

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

SYNCOPES RÉCURRENTES : QUALITÉ DE VIE ET INFLUENCES DES
REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE, DU SEXE ET DU TYPE DE
SYNCOPES

THÈSE
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE
PAR
KARINE ST-JEAN

SEPTEMBRE 2007

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

Remerciements

J'aimerais tout d'abord remercier les participants qui ont partagé si charitablement leur expérience. Sans eux, le projet n'aurait pu être réalisé et n'aurait pas raison d'être. Merci aussi aux Instituts de Recherche en Santé du Canada pour leur support financier et à Karine Lévesque qui est une assistante de recherche hors pair. Karine, tes commentaires ont été précieux, tout comme ton support et nos discussions autour d'un Black Velvet.

La confiance et le support offerts par Dr Dupuis et Dr D'Antono ont été inestimables. Sans votre expérience et vos conseils, ma formation n'aurait pu être aussi enrichissante et rigoureuse. Gilles, nos discussions m'ont permis de comprendre que, malgré la rigueur exigée par la recherche, l'imagination et la remise en question sont nécessaires à la réussite. Merci aussi pour m'avoir appris que ça peut toujours être pire; ça m'aide à persévérer et à garder le sourire mais dans les moments plus difficiles. Bianca, tes enseignements et commentaires (surtout ceux cachés derrière les pages Word!) m'ont permis de développer une rigueur scientifique et un esprit critique. Tu as su m'instiller un désir de pousser ma réflexion un peu plus loin et je t'en remercie.

Finalement, quelques mots à Jean-François qui, depuis le début de cette aventure, me supporte et m'encourage. Merci pour ton oreille attentive, tes suggestions, ton intérêt réel pour ce que je fais et ta capacité à mettre les choses en perspective. Merci pour les rires, les folies et ton cœur d'enfant. Sans toi, cette épopée aurait été beaucoup plus tristounette. Merci d'avoir si bien pris soin de ton investissement à long terme.

Tables des matières

Liste des figures.....	vi
Liste des tableaux	vii
Liste des abréviations	viii
Résumé	x
1. INTRODUCTION	2
1.1 Introduction	3
1.2 Description des syncopes	5
1.3 Caractéristiques des individus vivant avec des syncopes vasovagales ou inexpliquées	5
1.3.1 Âge	6
1.3.2 Sexe	7
1.3.3 Histoire Familiale	8
1.3.4 Facteurs déclencheurs des syncopes	9
1.3.5 Facteurs de prédiction de la récurrence des syncopes	9
1.4 Mécanisme physiologique de la syncope vasovagale	10
1.5 Diagnostic des syncopes	12
1.6 Traitement des patients avec syncopes d'origine vasovagales ou inexpliquées	15
1.7 Adaptation physique et psychologique	16
1.7.1 Adaptation physique	16
1.7.2 Adaptation psychologique	17
1.7.3 Qualité de vie	18

1.8 Modèles de perceptions de la maladie	25
1.9 Conclusion	32
2. ARTICLES 1 ET 2	35
2.1 Article 1	36
2.2 Liaison entre les deux articles	69
2.3 Article 2	70
3. CONCLUSION	107
3.1 Discussion générale	108
3.1.1 Article 1 : In the dark : Illness representation in patients with recurrent syncope.	109
3.1.2 Article 2 : Quality of Life in Patients With Recurrent Vasovagal or Unexplained Syncope: Influence of Sex, Syncope Type and Illness Representations	111
3.2 Implications	113
3.2.1 Cliniques	113
3.2.2 Méthodologiques	117
3.3 Limitations et forces.....	119
3.4 Pistes futures	123
3.4.1 Clinique	123
3.4.2 Recherche	124
APPENDICE A. Résumé en français des articles	126
Article 1: "In the Dark : Illness Representations in patients with recurrent syncope"	127
Article 2 "Quality of Life in Patients With Recurrent Vasovagal or Unexplained Syncope: Influence of Sex, Syncope Type and Illness Representations"	129

APPENDICE B. Formulaires de consentement et questionnaires	131
B.1 Formulaire de consentement de l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal	132
B.2 Formulaire de consentement de l'Institut de Cardiologie de Montréal ...	137
B.3 Formulaire de consentement du Centre Hospitalier Ambulatoire de la Région de Laval	142
B.4 Fiche signalétique	148
B.5 <i>Illness Perceptions Questionnaire- Revised</i>	153
B.6 Inventaire Systémique de Qualité de Vie	157
Références	172

Liste des figures

Introduction

Figure	Page
1.1 Test de table basculante	14
1.2 “Common Sense Model of Health and Illness”	30

Article 2

Figure	Page
1 Significantly different subscales of illness representations in the three clusters.....	100
2 Differences in the number of symptoms across the three clusters of illness representations.....	101
3 Quality of Life (QoL) Scores According to the Severity of the Illness Representations	104
4 Quality of Life Scores According to Sex and Syncope Type.....	105
5 Mediation of the relation between LNS and QoL by illness representations.....	106

Liste des tableaux

Introduction

Tableau	Page
---------	------

1.1	Incidence des syncopes selon les groupes d'âges	7
-----	---	---

Article 1

Tableau	Page
---------	------

1	Sociodemographic and Medical Variables	64
2	Mean Scores (SD) of Illness Representations Subscales	66
3	List of the most frequently reported symptoms.....	67
4	Distribution of Patients Across the Three Response Categories of Illness Representations	68

Article 2

Tableau	Page
---------	------

1	Demographic and Medical Characteristics	102
---	---	-----

Liste des abréviations

ANOVA	Analyse de variance / analysis of variance
ANCOVA	Analyse de covariance / analysis of covariance
CHARL	Centre Hospitalier Ambulatoire de la Région de Laval
HSCM	Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
HRQoL	Health-related quality of life
ICM	Institut de Cardiologie de Montréal
ISQV	Inventaire Systémique de Qualité de Vie
LNS	Lifetime number of syncope
MANOVA	Analyse de variance multivariée / multivariate analysis of variance
MANCOVA	Analyse de covariance multivariée / multivariate analysis of covariance
NTS	Nombre total de syncopes
QLSI	Quality of Life Systemic Inventory
QoL	Quality of life
QV	Qualité de vie
QVRS	Qualité de vie reliée à la santé
R-IPQ	Revised- Illness Perceptions Questionnaire
SI	Syncopes inexpliquées
SVV	Syncopes vasovagales
TTB	Test de table basculante

TTT	Tilt table test
US	Unexplained syncope
VVS	Vasovagal syncope

Résumé

Introduction

Les syncopes récurrentes d'origine inexpliquée ou vasovagale affectent le fonctionnement physique et psychologique des patients vivant avec cette condition. Pourtant, peu de recherches se sont intéressées à comprendre la qualité de vie (QV) générale de ces patients, soit leur capacité à atteindre leurs objectifs dans différents domaines de vie, et les facteurs qui l'influencent. Conséquemment, l'influence du sexe et du type de syncope sur la QV demeure inconnue. Qui plus est, aucune recherche n'a encore évalué les perceptions entretenues par les individus concernant leurs pertes de conscience. Pourtant, des études suggèrent que ces perceptions, appelées représentations de la maladie, affectent l'adaptation physique et psychologique des patients. L'incertitude entourant les causes et traitements des syncopes récurrentes suggère aussi l'importance d'explorer les perceptions des patients pour mieux comprendre leur influence sur la QV.

Objectifs

Article 1

Examiner les représentations de la maladie chez les hommes et les femmes souffrant de pertes de conscience récurrentes d'origine vasovagale (SVV) ou inexpliquée (SI) et référés pour un test de table basculante (TTB).

Article 2

Examiner la relation entre la QV, les représentations de la maladie, le sexe et le type de syncope chez les patients souffrant de syncope récurrentes référés pour un TTB.

Méthode

Cent quinze (115) patients ont été interviewés un mois avant leur TTB à l'aide d'une entrevue semi-structurée et de questionnaires.

Statistiques

Article 1

Les différences entre hommes et femmes et entre patients avec SVV et SI ont été examinées à l'aide d'une MANCOVA. Les représentations de la maladie ont également été catégorisées et explorées à l'aide de khi carrés et de comparaisons binomiales.

Article 2

Une ANCOVA a permis d'évaluer l'association entre la QV, le sexe, le type de syncopes et les représentations de la maladie (les comparaisons entre les groupes de représentations de la maladie ont été faites selon les contrastes de type Helmert) en contrôlant pour l'âge et le nombre de syncopes. Une série de régressions linéaires ont permis d'explorer le rôle possible de médiateur des représentations de la maladie dans la relation entre le nombre de syncope et la QV.

Résultats

Article 1

Les représentations sont similaires chez les hommes et les femmes ayant des SVV et des SI (tous les $p > .10$). Bien qu'entre 33% et 50% des patients ne savent pas quoi penser par rapport à leur maladie, l'exploration des réponses révèle divers patrons de représentations. Les patients ont des représentations émotionnelles et des représentations concernant la chronicité de leur condition très diversifiées. La majorité est indécise concernant le contrôle qu'ils peuvent exercer sur les syncopes et la durée cyclique (perception que les syncopes surviennent selon des cycles précis) de la condition. Peu de patients croient que les syncopes ont des conséquences sévères sur leur vie et qu'aucun traitement ne sera efficace pour les guérir. Seulement 19% des patients affirment ne pas être inquiet à propos de leur syncope. Finalement, très peu de patients (15%) ont le sentiment de comprendre leur condition.

Article 2

Les résultats indiquent une QV réduite chez les patients avec syncopes récurrentes, particulièrement dans les domaines suivants: affectivité, cognitions, loisirs, travail et santé. Tous les patients ne rapportent toutefois pas une QV appauvrie. Les patients avec des représentations sévères ont une QV appauvrie ($p = .022$) comparativement aux individus ayant des perceptions peu ou moyennement sévères de leur syncope. Les hommes avec SI rapportent, quant à eux, la QV la plus faible comparativement aux hommes avec SVV, qui présentent une QV normale ($p = .007$). Finalement, les résultats suggèrent l'hypothèse d'un rôle médiateur des représentations de la maladie dans l'association entre le nombre de syncope et la QV.

Conclusion

Les patients vivant avec des pertes de conscience récurrentes d'origine vasovagale ou inexplicée affichent un manque de compréhension concernant leur condition et présentent des représentations variées à propos des syncopes. La QV est appauvrie, surtout chez les patients ayant des représentations plus sévères de leur condition et chez les hommes avec SI. Les résultats suggèrent donc un besoin d'éducation, ainsi que de support chez ces patients afin d'améliorer leur compréhension de leur problématique ainsi que leur QV.

Mots clés : Syncope récurrentes, qualité de vie, représentations de la maladie, sexe et types de syncopes.

Contributions au projet de recherche

L'auteure de la présente thèse a tout d'abord participé à la conceptualisation du projet en discutant de ses intérêts de recherche et en formulant des questions précises concernant les représentations de la maladie et la qualité de vie. Elle a complété une recension des écrits scientifiques à ce sujet et analysé, de façon critique, ces écrits. Par la suite, elle a travaillé avec Dr D'Antono et Dr Dupuis à la conception de la méthodologie de recherche, au choix des procédures utilisées ainsi qu'aux discussions éthiques. Elle a aussi agi à titre de coordonnatrice de recherche pour le projet. Elle a pris en charge le recrutement des participants et conduit plus de la moitié des entrevues avec ces derniers.

Au cours du projet, elle a développé les bases de données informatisées (avec les logiciels Microsoft Excel et SPSS) et les a adaptées aux besoins des Dr D'Antono et Dupuis. Elle a fait l'entrée et la vérification des données, discuté avec les médecins et infirmières pour faciliter la réalisation du projet et participé à la gestion des obstacles rencontrés (par exemple, arrêt des tests à un centre hospitalier, inclusion d'un nouveau centre hospitalier dans le projet, gestion des assistantes de recherche). À titre de coordonnatrice, elle a formé les assistantes de recherche qui ont contribué au recrutement et à l'entrée de données, soit Nathalie Caron et Karine Lévesque. Par la suite, elle a collaboré à la planification et la réalisation des analyses statistiques. Finalement, elle a contribué à la planification des articles écrits suite à ce projet et est co-auteur sur 1 autre article non présenté dans cette thèse.

PREMIÈRE PARTIE

1. INTRODUCTION

1.1 Introduction

Le terme syncope est apparu vers l'an 1400 et provient du grec «synkoptein» signifiant «couper court» (Online Etymology Dictionary). On retrouve aussi, en latin, le terme « syncopa » qui signifie « défaillance, évanouissement » (Rey, Tomi, Horé, Tanet, 1998, p. 3725). Actuellement, le terme décrit une perte de conscience et de tonus de courte durée (quelques secondes à quelques minutes) causée par une anoxie cérébrale (Grubb, 1999). Selon Savage, Corwin, McGee, Kannel et Wolf (1985) la prévalence à vie des syncopes est d'environ 3%, mais des études rapportent une prévalence beaucoup plus élevée dans certaines populations (par exemple, 39% chez un groupe d'étudiants en médecine; Ganzeboom, Colman, Reitsma, Shen et Wieling, 2003). Environ 35% des individus ayant eu une perte de conscience dans leur vie auront au moins une autre syncope (Savage et al., 1985). Cette condition représente entre 1 et 6% des causes d'admissions à l'hôpital et 3% des admissions à l'urgence (Blanc, L'Her, Touiza, Garo, L'Her et Mansourati, 2002; Brignole, Disertori, Menozzi et al., 2003; Casini-Raggi, Bandinelli et Lagi, 2002; Savage et al. 1985; Sun, Emond et Camargo, 2005).

Les coûts sociaux engendrés par cette problématique sont importants, que l'on traite d'absentéisme au travail ou des coûts supportés par le système de santé (Henderson et Prabhu, 1997). Par exemple, les dépenses reliées à l'hospitalisation des patients pour des symptômes de syncopes ont été évaluées à 5,4 milliards de dollars aux États-Unis pour l'année 2000 seulement (Sun et al., 2005). Qui plus est, malgré que cette condition ne soit généralement pas mortelle, elle peut avoir un effet important sur les individus tant au niveau personnel, social que professionnel (Linzer, Pontinen, Gold, Divine, Felder et Brooks, 1991).

Ainsi, la morbidité associée aux syncopes peut être relativement importante. Mais qu'en est-il de la qualité de vie (QV) de ces individus? Certaines recherches (Linzer, Felder, Hackel, Brunetti, Perry, et Brooks, 1988; Linzer, Varia, Pontinen, Divine, Grubb, et Estes, 1992; Mc Grady, Kern-Buell, Bush, Khuder et Grubb, 2001; Rose, Koshman, Spreng et Sheldon, 2000; Sheldon, 2000) suggèrent un fonctionnement physique et psychologique altéré en raison des syncopes, sans toutefois offrir de l'information sur la QV générale de ces patients. Qui plus est, de nombreux facteurs physiologiques, sociaux et psychologiques peuvent potentiellement moduler l'effet des syncopes sur la QV des individus. Cependant, bien peu de recherches permettent une compréhension des facteurs associés à la QV des individus vivant avec des pertes de conscience récurrentes. Certaines recherches, effectuées auprès de patients souffrant d'autres maladies, suggèrent une relation entre les perceptions entretenues par les patients au sujet de leur condition de santé et leur adaptation physique et psychologique (Cameron et Leventhal, 2003). Toutefois, l'influence des perceptions au sujet des syncopes sur la QV des patients demeure inconnue, tout comme l'influence de nombreuses autres variables démographiques (par exemple, âge, sexe) et médicales (par exemple, type de syncopes, symptomatologie).

Pourtant, comprendre la QV des patients, et les facteurs qui l'influencent, est primordial considérant l'importance des coûts personnels et sociaux associés à cette condition et le grand nombre d'individus qui en souffre. Une meilleure connaissance de la QV de ces patients pourrait fournir les indices nécessaires pour comprendre comment les aider à mieux s'adapter à cette condition et favoriser leur bien-être. Aucune recension des écrits n'a encore permis de regrouper les informations sur la QV des patients vivant avec des syncopes et sur les facteurs qui pourraient l'influencer, bien que très peu de recherches concernent ce dernier sujet. Considérant l'importance d'acquérir ces connaissances, l'objectif de cette recension des écrits sera

donc de présenter l'information disponible sur la qualité de vie de ces patients et sur certains facteurs démographiques, médicaux et psychologiques qui pourraient l'affecter.

1.2 Description des syncopes

Une syncope peut être précédée de prodromes, tels que des sensations d'étourdissement, une vision embrouillée ou la sensation d'entendre les voix à distance (Sheldon, Koshman, Wilson, Kieser et Rose, 1998). Les syncopes peuvent être causées par un problème cardiaque, neurologique ou par la prise de médicaments (par exemple : vasodilatateurs, diurétiques; Lazarus et Mauro, 1996). Elles peuvent aussi résulter d'une irrégularité dans le système de régulation autonome (Nair, Padder et Kantharia, 2003; Mathias, Deguchi et Schatz, 2001). Les syncopes orthostatiques, situationnelles (causées par la toux, la miction, la défécation, la déglutition) ainsi que les syncopes causées par une anomalie des sinus carotidiens font partie de cette dernière catégorie; tout comme les syncopes vasovagales, qui sont le type le plus fréquent de syncopes, représentant 35% des cas de syncopes pour lesquelles un diagnostic a été posé (Birkinshaw, Gleeson et Gray, 1996; Lazarus et Mauro, 1996). Par ailleurs, pour 38 à 47% des individus, les syncopes restent d'origine inexpliquée puisqu'aucune cause ni mécanisme ne peuvent être identifiés (Kapoor, 1992; Kapoor, 2002). Considérant la haute prévalence des syncopes vasovagales (SVV) et des syncopes inexpliquées (SI), le présent texte traitera de ces types de syncope.

1.3 Caractéristiques des individus vivant avec des syncopes vasovagales ou inexpliquées

Quelques études se sont intéressées à décrire les caractéristiques des individus vivant avec des SVV ou des SI. Les résultats de ces recherches indiquent que la population de gens souffrant de cette condition est relativement hétérogène.

Néanmoins, le sexe, l'âge et l'histoire familiale semblent être associés à une augmentation du risque de syncopes.

1.3.1 Âge

Les syncopes affectent les gens de tous âges (Sheldon, 2000). Il est difficile de déterminer un âge moyen puisque les résultats des études varient beaucoup selon le type de syncopes étudié (par exemple, SVV ou SI) et selon la provenance de l'échantillon (par exemple, population générale vs. participants recrutés à l'urgence). Certaines études suggèrent que les patients avec des SVV seraient plus jeunes que les patients ayant des SI (Graham et Kenny, 2001; Mathias et al., 2001). Les moyennes d'âge rapportées dans la littérature scientifique se situent entre 35 et 63 ans pour les participants ayant des SVV et entre 50 et 68 ans pour les individus ayant des SI (Graham et Kenny, 2001; Mathias et al., 2001; Soteriades, Evans, Larson, Chen, Chen, Benjamin et Levy, 2002).

Par ailleurs, certaines recherches soulignent une incidence élevée des syncopes chez les populations plus jeunes (Ganzeboom et collègues, 2003). En effet, ces auteurs rapportent qu'environ 39% des 394 étudiants en médecine (âge moyen = 21 ans) qu'ils ont rencontré avaient eu au moins une perte de conscience (quelle qu'en soit l'origine) dans leur vie. Soteriades et collègues (2002) ont, quant à eux, évalué les dossiers de 822 individus (348 hommes, âge moyen = 66 ans) souffrant de syncopes de diverses origines et ayant participé à l'étude Framingham portant sur l'épidémiologie des maladies cardiovasculaires. Ces auteurs ont observé une relation linéaire positive entre l'âge et l'incidence de syncope dans la population générale (pour les résultats plus détaillés voir le tableau 1).

Tableau 1.1 Incidence des Syncopes selon les Groupes d'Âges (Soteriades et al., 2002).

Âge	Hommes	Femmes
20-29 ans	2.6	4.7
30-39 ans	3.8	3.2
40-49 ans	3.2	3.8
50-59 ans	5.0	3.9
60-69 ans	5.7	5.4
70-79 ans	11.1	11.1
80 ans et plus	16.9	19.5

1.3.2 Sexe

Le lien entre le sexe et les syncopes n'est pas clair. D'une part, plusieurs auteurs rapportent une prédominance de femmes dans la population souffrant de syncopes récurrentes (Ganzeboom et al., 2003; Mathias et al., 2001). Ganzeboom et collègues observent que, chez les étudiants en médecine, 47% des femmes contre 24% des hommes rapportent une histoire d'au moins une syncope (origine non-spécifiée). Par contre, certaines études suggèrent des taux semblables chez les hommes et les femmes (Blanc et al., 2002; Savage et al., 1985). Par exemple, Blanc et collègues révèlent que 47% des 454 patients se présentant à l'urgence pour des syncopes de divers types étaient des hommes. Ces divergences dans la prévalence selon le sexe pourraient être dues à des disparités dans la sélection des échantillons ou la fréquence des syncopes. En effet, l'échantillon de Savage et al. (1985), composé

d'individus ayant généralement souffert d'une seule syncope, a permis d'identifier une prévalence des syncopes semblable chez les hommes et les femmes. À l'inverse, Mathias et collègues (2001) ainsi que Ganzeboom et collègues (2003) ont étudié des populations d'étudiants ayant des symptômes récurrents et ont observé une plus forte prévalence chez les femmes. De plus, certains résultats ont été obtenus auprès d'échantillons peu représentatifs, tels des patients recrutés dans une clinique spécialisée dans les désordres du système nerveux autonome (Mathias et al., 2001) et des étudiants en médecine (Ganzeboom et al., 2003). Néanmoins, ces différences entre les échantillons peuvent aussi refléter de réelles disparités existant entre les femmes et les hommes.

1.3.3 Histoire Familiale

Une histoire familiale de syncopes (évaluées à l'aide du rapport des patients sur le nombre de membres de leur famille perdant aussi conscience) pourrait être un facteur de risque pour le développement de SVV (Newton, Kenny, Lawson, Frearson et Donaldson, 2003; Mathias, Deguchi, Bleasdale-Barr, et Kimber, 1998). Dans une étude réalisée auprès de 441 individus ayant un diagnostic de SVV (fréquence des syncopes antérieures non-spécifiée), Newton, Kenny, Lawson et collègues ont observé une prévalence beaucoup plus élevée de syncope dans la fratrie (32%) des patients avec syncopes que dans la population générale (3%). Ces prévalences correspondent au pourcentage d'individus dans la population en général qui se sont présentés à l'hôpital pour des SVV. Selon ces auteurs, ces différences dans la prévalence de syncope sont suffisantes pour appuyer l'hypothèse d'une composante génétique dans cette problématique. Malheureusement, l'effet de l'apprentissage social sur l'expérience de pertes de conscience n'a pas été évalué. Ainsi, il est impossible de vérifier l'effet de cette variable sur la relation entre l'histoire familiale de syncope et l'expérience de syncopes chez ces participants.

1.3.4 Facteurs déclencheurs des syncopes

De nombreux facteurs peuvent déclencher une perte de conscience d'origine vasovagale ou inexpliquée. Les facteurs les plus souvent rencontrés sont la station debout prolongée, l'exercice physique vigoureux, la détresse émotionnelle, une douleur sévère ou le manque de nourriture (Graham et Kenny, 2001; Grubb, 2005). Une étude réalisée par Graham et Kenny (2002) suggère que les facteurs associés au déclenchement des syncopes pourraient être différents selon le type de syncope (inexpliqué versus vasovagal). En effet, dans leur échantillon de 87 patients référés pour un test de table basculante (un test utilisé dans le diagnostic des syncopes d'origine vasovagale), les déclencheurs « typiques » (par exemple, rester debout longtemps, manque de nourriture) se retrouvaient plus fréquemment chez les individus souffrant de SVV que chez les patients avec syncopes inexpliquées. Chez ces derniers, les syncopes étaient plus souvent déclenchées par des mouvements de la tête. La chaleur déclenchait les syncopes tout aussi souvent chez les patients avec SVV que chez ceux avec SI. Les facteurs déclencheurs des épisodes de syncope pourraient aussi différer selon le sexe. Dans l'étude de Ganzeboom et collègues, les étudiantes en médecine avaient 3,6 fois plus de risque d'avoir une syncope à la vue du sang ou d'une blessure et lors d'une injection que leurs collègues masculins. Les syncopes chez les hommes étaient, quant à elles, plus souvent déclenchées par la consommation excessive d'alcool ou de drogues.

1.3.5 Facteurs de prédiction de la récurrence des syncopes

D'autre part, il semble que l'histoire de syncope permette de prédire les risques de récurrence des pertes de conscience. Selon Bloomfield, Sheldon, Grubb, Calkins et Sutton (1999), une histoire de trois syncopes ou plus ainsi que plusieurs épisodes de perte de conscience en une courte période de temps augmenteraient les

risques de récurrence. Par exemple, une étude suggère des récurrences de syncope chez environ 50% des individus ayant eu 2 épisodes de syncope ou plus dans leur histoire suite au test de table basculante comparativement à 10% chez les individus n'ayant eu qu'un seul épisode de syncope (Grimm, Degenhardt, Hoffmann, Menz, Wirths et Maisch, 1997). De plus, il semble que les individus dont la première syncope est survenue après l'âge de 12 ans aient plus de risque d'avoir des récurrences que les individus ayant eu des syncopes dans l'enfance (Ganzeboom et al., 2003). Les raisons pouvant expliquer cette différence ne sont pas claires. Être âgé de plus de 45 ans et avoir reçu un diagnostic psychiatrique augmenteraient aussi le risque de récurrence (Benditt, Van Dijk, Sutton, Wieling, Lin, Sakaguchi et Lu, 2004).

Ainsi, les pertes de conscience affectent une population assez hétérogène où l'âge, le sexe, la fréquence des syncopes et la présence d'une histoire familiale ou de détresse psychologique semblent être associés à un risque accru de syncope. Même si ces informations permettent de mieux connaître cette problématique, il reste difficile d'avoir une compréhension claire des SVV ou des SI puisque les mécanismes physiologiques impliqués dans ces problématiques restent obscurs.

1.4 Mécanisme physiologique de la syncope vasovagale

Les syncopes d'origine vasovagale ou inexplicée sont la résultante d'une hypo perfusion cérébrale (Lazarus et Mauro, 1996). Le flux sanguin cérébral est habituellement rétabli lorsque l'individu chute suite à la perte de tonus. Dans le cas des SVV, le mécanisme à l'origine de cette hypo perfusion est une mauvaise régulation du système nerveux autonome. Suite à un stimulus déclencheur, tel la position debout prolongée ou un stress, une activation sympathique (augmentation du rythme et de la contractilité cardiaque ainsi que de la tension artérielle) serait

provoquée et entraînerait un retour sanguin au cœur insuffisant. Afin de contrer cet état, une activation parasympathique réflexe (diminution de la tension artérielle et du rythme cardiaque) serait déclenchée, ce qui entraînerait le déplacement d'une plus grande quantité de sang vers les extrémités inférieures causant ainsi une ischémie cérébrale et une syncope (Benditt et al, 2004; Bloomfield et al, 1999; Henderson et Prabhu, 1997; Lazarus et Mauro, 1996).

Les raisons pour lesquelles ce réflexe survient restent hypothétiques. Une théorie fréquemment mentionnée est celle d'une simple activation mécanique des barorécepteurs suite à l'activation sympathique. (Benditt et al, 2004; Bloomfield et al, 1999; Henderson et Prabhu, 1997; Lazarus et Mauro, 1996). Toutefois, plusieurs résultats de recherche remettent en question cette hypothèse (Hainsworth, 2003; Nair et al, 2003). Par exemple, certaines évidences anecdotiques suggèrent que les syncopes peuvent être déclenchées par un stress ou des émotions intenses (Engel, 1978). Ce phénomène impliquerait les structures responsables du traitement des émotions, dont le système limbique (Marieb et Laurendeau, 1992 ; Taylor, 2003). Ainsi, des mécanismes centraux pourraient avoir un rôle à jouer dans le déclenchement du réflexe autonome observé lors d'une SVV. De plus, des recherches indiquent que des neurotransmetteurs (par exemple, la sérotonine) et des hormones (par exemple, la vasopressine et la rénine-angiotensine) ont un rôle actif dans le déclenchement des syncopes (Hainsworth, 2003; Nair et al., 2003). Conséquemment, les mécanismes précis à l'origine des SVV sont encore incompris.

Cette incertitude au sujet des mécanismes expliquant les pertes de conscience est d'autant plus vraie pour les individus vivant avec des syncopes d'origine inexpliquée, soit les syncopes dont la cause demeure inconnue (38% à 47% des patients; Kapoor, 1992; Kapoor, 2002). Par ailleurs, de nombreuses recherches ont évalué le lien entre ces syncopes inexpliquées (SI) et la présence de psychopathologie

(Kapoor, Fortunato, Hanusa et Schulberg 1995; Kouakam, Lacroix, Klug, Baux, Marquié et Kacet, 2002; Kouakam, Lacroix, Baux et al., 1996; Linzer et al., 1992). Ces travaux se basent sur l'hypothèse que les SI peuvent être causées par un trouble psychiatrique (par exemple, le trouble d'anxiété généralisée, la dépression majeure; Kapoor et al., 1995). Bien que ces études suggèrent une prévalence élevée de troubles psychiatriques dans cette population, elles offrent simplement une évaluation ponctuelle et concomitante des troubles psychiatriques et des syncopes. Toutefois, la nature corrélationnelle de ces études ne permet pas de déterminer si cette relation est réellement de nature causale et un doute persiste sur la cause et les mécanismes associés aux syncopes inexplicables.

Ces nombreuses incertitudes concernant les SI teintent la façon dont ce type de syncope est « diagnostiqué ». En effet, on nomme ainsi les syncopes lorsque les différents outils diagnostics ont échoués à identifier la cause des pertes de conscience; ce diagnostic en est donc un d'exclusion. Puisque les causes des syncopes peuvent être nombreuses, ce processus diagnostique s'avère important et de nombreux outils sont utilisés pour y arriver.

1.5 Diagnostic des syncopes

L'identification de la cause des syncopes est critique puisque la perte de conscience n'est qu'un symptôme d'une problématique sous-jacente et que ce diagnostic guidera le choix du traitement (Benditt et Brignole, 2003; Chen-Scarabelli et Scarabelli, 2004; Hauer, 2003). En effet, lorsque les syncopes ont pour origine un problème de santé associé à un risque élevé de mortalité ou de morbidité grave (par exemple, trouble neurologique ou cardiaque), le traitement sera plus agressif et visera principalement le traitement de la cause des syncopes. Le processus diagnostique débute par l'historique des syncopes (circonstances des pertes de conscience et symptômes)

recueillie par un médecin (Bloomfield, 2002). Dans environ 40% des cas, l'histoire de syncope est suffisante pour permettre le diagnostic de la cause (Benditt et al., 2004). Si l'histoire clinique est insuffisante, le patient sera référé pour différents tests diagnostics sélectionnés à partir de cet historique (Lazarus et Mauro, 1996). En général, ce n'est que lorsque les autres causes potentielles ont été éliminées que l'origine vasovagale est considérée. Si tel est le cas, le test de la table basculante sera proposé afin de vérifier ce diagnostic.

Le test de la table basculante (TTB), introduit dans les années 80, est un outil diagnostic pour les SVV (Fitchet, Stirling, Burnett, Goode, Garratt et Fitzpatrick, 2003). Au cours du test, le patient est placé en position allongée sur une table avec un support pour les pieds et est attaché au niveau de la poitrine afin qu'il ne glisse pas (voir Figure 1). Le patient est ensuite incliné vers l'avant à un angle de 70° à 80° pour une période de 30 à 40 minutes (selon le protocole choisi). Cette inclinaison passive entraîne un déplacement du sang vers les extrémités et une diminution de l'influx sanguin au cœur, ce qui déclenche une série d'événements impliquant les barorécepteurs et le système nerveux autonome (Sutton et Bloomfield, 1999). Cela mène, chez les patients à risque, à une augmentation de l'activité parasympathique et à une diminution de l'activité sympathique, ce qui peut résulter en des symptômes de syncope (Kapoor, 1992).

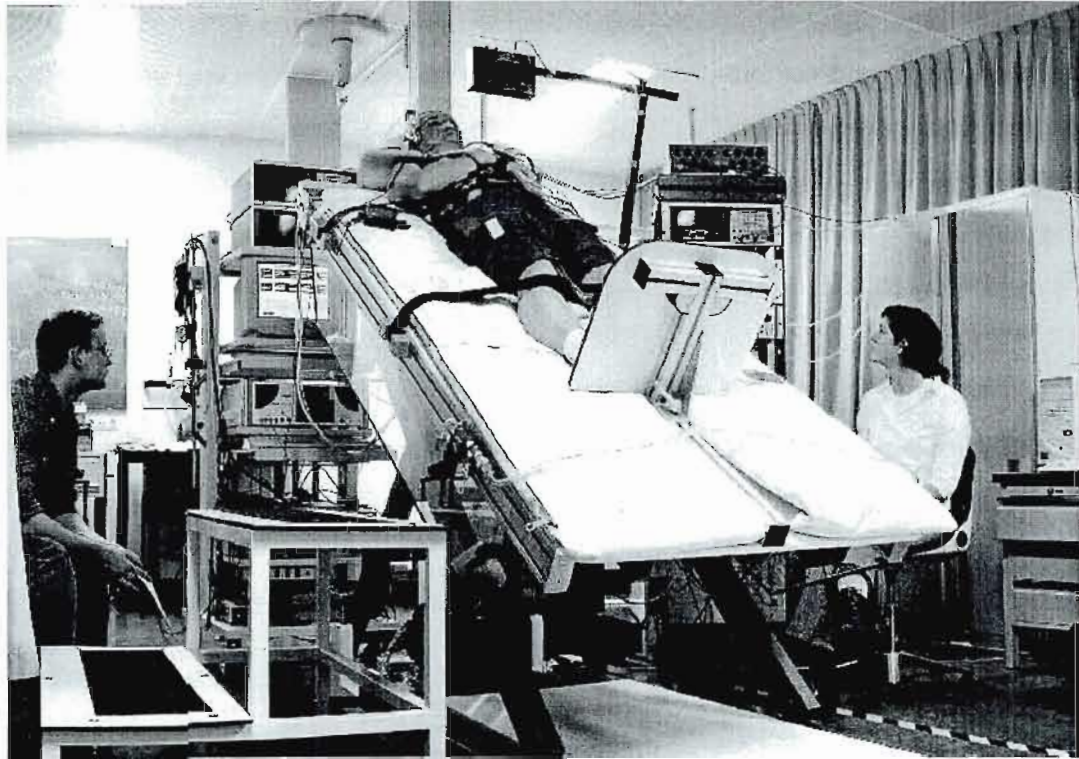


Figure 1.1 Test de Table Basculante

Image tirée de : http://www.sron.nl/external_research/physiology.htm

Si le patient n'a pas ressenti de symptômes durant cette première inclinaison, un agent provocateur (généralement de l'isoprotérenol ou de la nitroglycérine) est administré et le patient est incliné de nouveau pour 15 à 20 minutes. Ce médicament provoque les symptômes de SVV chez les patients à risque en stimulant le système sympathique. Le TTB sera déclaré positif si le patient ressent des symptômes reproduisant les symptômes qu'il éprouve au quotidien et si une importante chute de la tension artérielle (sous 80 mmHg) ou du rythme cardiaque est observée. Le TTB est l'outil de choix dans le diagnostic des SVV incertaines. Certains auteurs rapportent des taux de sensibilité de 87% et de spécificité de 85% (Almquist, 1989)

alors que d'autres rapportent des taux inférieurs (sensibilité entre 60% et 80% et spécificité entre 75% et 85%; Sheldon, 2000). Ces taux pourraient varier lorsqu'un agent provocateur est utilisé lors du test (Athanasos, Sydenham, Latte, Faunt et Tonkin, 2003). Donc, lorsque le TTB est positif, le diagnostic de SVV est posé; lors d'un test négatif, les syncopes demeurent généralement inexpliquées. Toutefois, bien que ces types de syncope soient souvent discutés de façon distincte dans la littérature scientifique, dans la réalité clinique le traitement de ces conditions est souvent très similaire.

1.6 Traitement des patients avec syncopes d'origine vasovagale ou inexpliquée

Généralement, la première étape du traitement pour SVV ou SI est l'éducation et le réconfort. Les patients apprennent alors à reconnaître les symptômes et situations précurseurs des syncopes (Bloomfield et al., 1999; Parry et Kenny, 1999) et à employer des stratégies de prévention des syncopes. Par exemple, il leur est enseigné d'éviter de rester debout longtemps et de consommer trop d'alcool ainsi que de mieux gérer leur stress. On recommande aussi à plusieurs patients d'augmenter leur consommation de sel et de fluide afin d'accroître le volume sanguin et donc de diminuer la probabilité de vivre une syncope (Calkins, 1999). Dans certains cas, une médication, qui affecte généralement le système nerveux autonome (par exemple, bêtabloqueurs, agoniste alpha-adrénergique tel le Midodrine), peut être prescrite (Calkins, 1999; Lazarus et Mauro, 1996).

L'entraînement orthostatique est aussi une stratégie pouvant être enseignée et consiste en des exercices (par exemple, s'adosser au mur, en position debout, de façon répétée) visant à désensibiliser l'individu à la position debout prolongée (Abe, Kohshi et Nakashima, 2003; Foglia-Manzillo, Giada, Gaglioli et al., 2004; Reybrouck, Heidbüchel, Van De Werf et Ector, 2000). Cette technique est rarement

enseignée malgré qu'un nombre grandissant d'études en suggèrent l'efficacité pour diminuer la fréquence des SVV (Abe et al., 2003; Reybouck et al., 2000; Di Girolamo, Di Iorio, Leonzio, Sabatini et Barsotti, 1999). Finalement, lorsque les syncopes sont nombreuses et résistantes aux autres formes de traitement, un stimulateur cardiaque peut être installé (Sheldon, 2000). Cette procédure coûteuse et intrusive vise à prévenir le ralentissement du rythme cardiaque qui peut être à l'origine des pertes de conscience (Benditt, 1999; Connolly, Sheldon, Roberts et Gent, 1999).

1.7 Adaptation physique et psychologique

1.7.1 Adaptation physique

Beaucoup d'efforts ont été investit afin d'identifier un traitement pouvant éliminer les syncopes ou en alléger les symptômes. Ceci peut être expliqué par l'importante morbidité qui peut être associée aux syncopes. En effet, les syncopes peuvent avoir une influence assez marquante sur plusieurs sphères de la vie des individus (Linzer et al., 1991). Des études effectuées auprès de patients ayant diverses symptomatologies de syncope (unique ou récurrentes, d'origine cardiaque, vasovagale ou inexpliquée) suggèrent qu'entre 37% et 53% des personnes souffrant de syncopes rapportent avoir subi des blessures physiques (par exemple, lacérations mineures, fractures, commotion cérébrale) suite à une perte de conscience (Graham et Kenny, 2001; Kapoor, Karpf, Wieand, Peterson et Levey, 1983). Le fonctionnement physique, social et professionnel peut également être affecté chez une grande proportion de patients (Linzer et al., 1988; Mc Grady et al., 2001). Par exemple, dans une étude portant sur les syncopes inexpliquées, uniques ou récurrentes, 76% des patients rapportaient être limités dans leurs activités quotidiennes (Linzer et al., 1991).

Cette condition peut également altérer la santé psychologique des patients (Kapoor, Fortunato, Hanusa, et Schulberg, 1995; Kleinknecht, 1987; Linzer et al., 1992).

1.7.2 Adaptation psychologique

Ainsi, la présence de symptômes anxieux et dépressifs a été détectée chez une proportion importante des individus vivant avec des pertes de conscience récurrentes de différents types (Linzer et al., 1991; McGrady et al., 2001). Linzer et collègues (1991) mentionnent que 73% de leurs 62 participants, présentant des SI uniques ou récurrentes, rapportaient de l'anxiété ou des symptômes dépressifs, tel que mesuré par le *Symptom Checklist 90*, et attribuaient ces symptômes à leurs syncopes. Dans ce groupe de participants, les incapacités physiques et psychologiques, telles qu'évaluées par le *Sickness Impact Profile*, étaient similaires aux scores normatifs obtenus auprès d'échantillons de patients souffrant d'arthrite rhumatoïde ou de douleurs chroniques au dos. Finalement, les scores de la dimension psychosociale du *Sickness Impact Profile* étaient significativement plus élevés que ceux de la dimension physique, indiquant des limitations psychosociales plus grandes que les limitations physiques.

En plus des limitations psychosociales, la présence de troubles psychiatriques a été observée chez environ 20% des patients ayant généralement des syncopes de nature inexplicée (Kapoor et al., 1995; Kouakam, Lacroix, Klug, Baux, Marquié et Kacet, 2002; Kouakam, Lacroix, Baux et al., 1996; Linzer et al., 1992). Ces travaux s'intéressent principalement aux syncopes psychiatriques, une problématique définie comme des pertes de conscience causées par au moins un trouble psychiatrique, généralement le trouble d'anxiété généralisée, la dépression majeure ou la dépendance à l'alcool et aux drogues (Kapoor et al., 1995). Bien que ces études ne

permettent pas de conclure à la nature causale des troubles psychiatriques et offrent peu d'information sur leur adaptation ou sur leur qualité de vie, elles suggèrent la présence d'une détresse psychologique importante chez de nombreux patients souffrant de syncopes récurrentes.

L'ensemble de ces résultats indique que les syncopes affectent le fonctionnement psychologique et physique des individus. Il est ainsi possible de supposer que la qualité de vie de ces individus puisse être affectée.

1.7.3 Qualité de vie

Les données concernant la qualité de vie (QV) des patients souffrant de syncopes proviennent surtout des quelques études mesurant les changements dans la qualité de vie reliée à la santé (QVRS, signifiant l'effet des syncopes sur le fonctionnement physique et psychologique) suite à un traitement médical, principalement l'insertion d'un stimulateur cardiaque (Sheldon, 2000; Sheldon et al., 1998) ou une médication (Ward, Gray, Gilroy et Kenny, 1998). À ce sujet, Sheldon et collègues (1998) ont mesuré, à l'aide du Short Form-36 (Ware et Sherbourne, 1992) et de l'EuroQol (Brooks, Jendteg, Lindgren, Persson et Bjork, 1991; Nord, 1991), la QVRS avant et après l'insertion d'un stimulateur cardiaque chez des patients souffrant de syncopes récurrentes d'origine potentiellement vasovagale. Ces auteurs révèlent que, chez ces patients, la QVRS se situe à un niveau sous-normatif avant la chirurgie et qu'elle s'améliore, pour se rapprocher d'un niveau normal, après l'insertion du stimulateur. Ces résultats sont corroborés par une seconde étude (Sheldon, 2000). Toutefois, l'insertion d'un tel appareil est une mesure de dernier recours, réservée aux patients qui présentent une symptomatologie importante et pour qui tous les autres traitements se sont avérés inefficaces. Il est donc difficile de généraliser les résultats observés aux patients qui reçoivent un traitement moins

intrusif (éducation, médication), qui vivent moins de symptômes ou des symptômes de moindre intensité, ou encore qui ont refusé l'insertion d'un stimulateur cardiaque.

Une amélioration de la QVRS post-traitement à aussi été observée lors d'une étude à double insu évaluant l'efficacité du Midodrine (un agoniste alpha-adrénergique; Ward et al., 1998). Dans ce projet, les 16 participants avaient été répartis aléatoirement dans un groupe recevant le Midodrine ou dans un groupe contrôle recevant un placebo; les participants changeaient de groupe au milieu du projet. Ces auteurs rapportent une QVRS (mesurée à l'aide du Short-Form 36) significativement plus élevée durant le traitement au Midodrine, surtout dans les domaines suivants : fonctionnement physique, énergie et vitalité et santé. Cette étude, malgré le petit nombre de sujets, offre l'avantage d'évaluer un traitement moins intrusif ainsi que de mesurer un échantillon d'individus à l'aide d'un devis croisé à double insu, ce qui augmente la validité des résultats obtenus.

Par ailleurs, une équipe de chercheurs a évalué la QVRS auprès de 136 patients se présentant dans une clinique pour une ou plusieurs syncopes (type non précisé) et devant subir le test de table basculante (Rose, Koshman, Spreng et Sheldon, 2000). Ces participants présentaient une QVRS, telle qu'évaluée par l'EuroQol EQ-5D (The EuroQol Group, 1990), inférieure à celle de la population dite normale. Plus précisément, une réduction de la mobilité, des limitations dans les activités quotidiennes, de l'anxiété et/ou de la dépression et des douleurs a été observée. L'étude suggère aussi une relation linéaire entre la fréquence des syncopes et la QVRS chez les participants ayant eu plus de cinq syncopes dans leur vie. Ce résultat vient supporter les conclusions d'une autre étude effectuée antérieurement par la même équipe de recherche (Rose, Koshman, McDonald et Sheldon, 1996).

Qualité de vie : Concept.

Les études sur la QVRS présentées jusqu'ici indiquent que les patients vivant avec des syncopes récurrentes et n'ayant pas reçu de traitement éprouvent des difficultés dans leur fonctionnement quotidien. De plus, il semble qu'un traitement visant à diminuer la fréquence des syncopes puisse aider à améliorer la QVRS de ces patients. Tel que défini par Leplège (1999), le concept de QVRS réfère à l'influence d'une maladie ou d'un traitement sur certains domaines de vie et ce, surtout en terme de limitation des capacités fonctionnelles. Bien que le niveau de fonctionnement influence la perception de qualité de vie (QV), cette dernière ne correspond pas uniquement à l'effet de la maladie sur la vie et le fonctionnement d'un individu (Dupuis, Taillefer, Étienne, Fontaine, Boivin & Von Turk, 2000). La mesure de la QVRS ne permet pas non plus de comprendre comment les relations entre les différents domaines de vie influencent la satisfaction d'un individu en regard de sa vie en général (Leplège, 1999). Le concept de QVRS sous-entend aussi que les capacités fonctionnelles dans différents domaines de vie ont nécessairement le même poids et le même effet négatif sur la QV générale pour tous les individus, ce qui peut ne pas être le cas. En effet, des limitations fonctionnelles sévères peuvent ne pas avoir d'influence sur la QV si le domaine affecté est peu important pour la personne ou si elle a su ajuster ses buts pour s'adapter à son état de santé changeant. Finalement, la QVRS ne permet pas d'apprécier les changements positifs qui peuvent survenir dans certains domaines de vie suite à un problème de santé en raison, entre autre, du support social reçu. À ce sujet, de nombreuses recherches suggèrent que, suite à une maladie telle le cancer ou la maladie coronarienne, certains individus rapportent avoir modifié positivement leurs objectifs/priorités de vie, leurs habitudes de vie ou encore s'être rapprochés de leur famille (Affleck et Tennen, 1996; Antoni, Lehman, Kilbourn et al., 2001; Fleury, Kimbrell et Kruszewski, 1995; Petrie, Buick, Weinman

et Booth, 1999; Thornton, 2002). Malheureusement, le concept de QVRS ne permet pas d'évaluer ces changements positifs.

En plus de ces limitations, les instruments évaluant la QVRS fréquemment utilisés auprès de la population souffrant de syncopes, tels le Short-Form 36 (Ware et Sherbourne, 1992) et l'EuroQoL (Brooks et al., 1991; Nord, 1991), ne reposent pas sur une définition opérationnelle de la QV mais plutôt sur un ensemble de dimensions qui correspondent souvent au statut de santé (par exemple, fonctionnement physique et/ou psychologique, symptômes ressentis). Il devient alors difficile de s'assurer que l'on mesure la QV des individus et non pas leur état de santé (Dupuis et al., 2000). Donc, le concept de QVRS semble être insuffisant pour bien comprendre la QV générale des individus présentant des pertes de conscience récurrentes.

L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie (ISQV) est un instrument qui permet de combler ces lacunes puisqu'il a été développé dans la perspective d'une évaluation plus globale de la QV (Dupuis, Perrault, Lambany, Kennedy et David, 1989; Duquette, Dupuis et Perrault, 1994). Les auteurs de cet instrument proposent que les quatre concepts à la base du modèle servant à définir la QV sont: les buts, le contrôle, les boucles de rétroaction et la hiérarchie. Ainsi, la définition du concept de QV proposée par ces auteurs est la suivante : «La QV correspond à la distance qui existe entre les états et les buts d'un individu dans plusieurs domaines de vie organisés de façon hiérarchique» (traduction libre; Duquette et al., 1994). Ce modèle suggère que la poursuite des buts (à travers la recherche du bonheur) est le mécanisme moteur des comportements dans différents domaines de vie. Ainsi, les comportements des gens sont orientés par les **buts** qu'ils se fixent. Ces comportements visent à réduire l'écart existant entre ces buts et leur état actuel (notion de **contrôle**) ou à maintenir un écart acceptable entre les deux. Une **boucle de rétroaction** négative se produit lorsqu'il y a réduction de l'écart entre un but et l'état

actuel. De plus, selon cette définition, chaque personne classe ses buts selon ses priorités, ce qui réfère au concept de **hiérarchie** (Duquette et al., 1994). Enfin, ces buts et priorités peuvent changer au gré des événements de vie afin de faciliter l'adaptation. L'ISQV permet non seulement de mesurer l'écart entre la condition actuelle de l'individu et les buts fixés mais aussi le niveau de ces buts et leur importance relative.

L'ISQV a été choisi pour évaluer la QV dans le second article de cette thèse parce qu'il propose un modèle théorique et une définition claire de la QV, qui est indépendante du concept d'état de santé physique ou psychologique. Ce questionnaire permet aussi de comprendre les mécanismes qui permettent aux gens de tenter d'atteindre leurs divers objectifs dans leur vie en général, en dépit des difficultés physiques ou psychologiques qu'ils rencontrent. Un autre avantage de l'ISQV est qu'il tient compte de la perspective du patient. Selon Dupuis et collègues (2000), il est important d'utiliser cette perspective plutôt que celle du professionnel pour évaluer la QV puisque chaque patient a des valeurs et des buts différents qui affectent différemment leur évaluation de leur QV. Bien que la majorité des questionnaires mesurant la QVRS évaluent la perspective du patient, ces questionnaires assument que chaque domaine de vie évalué affectera de façon identique la QVRS du patient, ce qui peut ne pas être le cas. De plus, ces instruments jugent de ce qu'est « l'idéal » pour chacun des items proposés. Cet idéal, bien que logique, peut ne pas correspondre à l'idéal d'un individu qui a choisit d'ajuster ses buts en fonction de son état de santé. Cet individu, lorsque remplissant le questionnaire, indiquera ne pas réussir à atteindre cet idéal; le score résultant pourra signifier une QVRS atteinte, alors que cet individu pourrait considérer sa QVRS comme satisfaisante. En offrant la possibilité à l'individu d'indiquer ses propres buts, l'ISQV permet de combler cette lacune. Finalement, l'ISQV a été validé auprès de populations en santé et de patients

souffrant de divers problèmes de santé tels que cardiaques, musculosquelettiques, sclérose en plaques, fibrose kystique, etc.

L'utilisation de ce questionnaire pourra permettre d'obtenir un portrait plus global de la QV des patients. Toutefois, des questions persistent toujours quant aux facteurs qui influencent la QV des patients souffrant de SVV ou de SI. Les études mentionnées précédemment portent à croire que les limitations dans le fonctionnement physique et quotidien (Linzer et al., 1991) ainsi que la sévérité des syncopes (Rose et al., 1996) pourraient affecter la capacité des gens à atteindre leurs objectifs dans différents domaines de leur vie. De plus, il est possible que les divergences observées dans les déclencheurs et la prévalence des syncopes entre hommes et femmes ou selon les groupes d'âge (Graham et Kenny, 2001; Ganzeboom et al., 2003; Mathias et al., 2001; Soteriades et al., 2002) puissent affecter la QV. Les écrits scientifiques actuels ne permettent cependant pas de confirmer ou d'infirmer ces hypothèses.

Qui plus est, de nombreuses études effectuées auprès de patients souffrant de diverses maladies suggèrent que les perceptions des patients au sujet de leur condition de santé influencent leur adaptation (Cameron et Leventhal, 2003; Petrie, Broadbent et Meechan, 2000; Petrie, Cameron, Ellis, Buick et Weinman, 2002; Petrie et Weinman, 1997; Scharloo, Kaptein, Weinman, Bergmer, Vermer et Roojimans, 2000). Des études suggèrent aussi que les perceptions entretenues par les patients concernant leurs pertes de conscience pourraient affecter l'évolution des syncopes et l'adaptation des individus à cette condition. Par exemple, chez certains patients évalués pour des syncopes inexplicables d'origine potentiellement vasovagale, la fréquence des syncopes diminue de façon spontanée suite au test de la table basculante (TTB), c'est-à-dire sans traitement particulier (Grimm et al., 1997; Natale, Geiger, Maglio et al., 1996). Selon ces auteurs, le réconfort et l'éducation qui suivent

ce test pourraient, en partie, expliquer cette observation. Il est possible que, dans cette situation, l'éducation et la réassurance modifient les perceptions des patients concernant leur condition. Cette hypothèse est supportée par une recherche révélant qu'une intervention visant la modification des croyances reliées aux syncopes pourrait être efficace pour alléger les symptômes de syncopes. Newton, Kenny et Baker (2003) ont évalué l'efficacité d'un traitement cognitif-comportemental auprès de 9 individus (4 femmes, âge moyen: 37 ans) présentant des SVV récurrentes, telles que diagnostiquées par le TTB. Cette intervention visait à aider les individus à développer des croyances plus adaptées concernant leurs syncopes. Les interventions avaient aussi pour objectif de diminuer l'attention portée aux symptômes somatiques et de favoriser un retour aux activités normales. Les participants bénéficiaient de 1 à 6 rencontres avec une psychologue (moyenne = 3 rencontres). Les résultats indiquent une réduction des syncopes suite à ce traitement (0.4 syncope/mois comparativement à 12 syncopes/mois avant traitement) ainsi que des consultations auprès d'un médecin (0.6 consultations/mois versus 1.7 consultation/mois). Malheureusement, les auteurs n'ont pas identifié quelles croyances étaient associées à un mauvais pronostic et un tout petit nombre de participants ont été évalués. Cependant, ces résultats offrent un certain appui à l'hypothèse que la modification des croyances reliées aux syncopes pourrait améliorer l'évolution de cette condition.

Malgré l'importance des écrits scientifiques soulignant le rôle majeur des perceptions reliées à la maladie sur l'adaptation des patients souffrant de différentes conditions de santé, l'influence de ces perceptions sur l'évolution des syncopes n'a pas été exploré. Pourtant, ce sont les perceptions des patients concernant leur vulnérabilité à la maladie et concernant les coûts sociaux, personnels et financiers qu'ils assument en raison de cette maladie qui déterminent la façon dont ils utilisent les services médicaux, leur adhérence aux traitements prescrits et l'effet que ces traitements auront sur leur état de santé (Leplège, 1999; Cameron et Levethal, 2003).

Il est donc important d'identifier les perceptions entretenues par les patients concernant les syncopes et de comprendre comment elles influencent leur QV.

1.8 Modèles de perceptions de la maladie

Plusieurs groupes de chercheurs ont tenté de développer des modèles théoriques qui permettraient de prédire, à l'aide de leurs perceptions, les comportements des individus lorsque ces derniers sont confrontés à une maladie. Le modèle des croyances reliées à la santé (Becker, 1974; Rosenstock, 1966) propose que les comportements visant le maintien de la santé résultent d'une chaîne de décision rationnelle basée sur trois facteurs : 1) la perception de vulnérabilité (risque que la personne croit encourir de développer la maladie) et de sévérité (conséquences), 2) la perception des coûts et bénéfices associés à un comportement de santé ainsi que 3) la présence d'un indice interne, tel des symptômes physiques, ou externe, tel un événement, la pression des pairs (Becker et Mainman, 1975). L'évaluation de la menace, soit la perception qu'a un individu de sa vulnérabilité et de la sévérité des conséquences associées à cette maladie, déterminera sa motivation à agir sur cette dernière (Becker, 1974). Il considèrera ensuite les différentes barrières et bénéfices associés aux diverses actions qu'il peut poser pour gérer cette maladie et adoptera le comportement qui présente le rapport coûts/bénéfices le plus avantageux (Rosenstock, 1990). Le modèle suggère finalement que les comportements de santé peuvent être déclenchés par la présence d'un indice, tel un reportage télévisé au sujet de la maladie ou l'expérience d'un symptôme physique.

Ce modèle est simple et a été utilisé pour prédire de nombreux comportements de santé tels le tabagisme, la diète, l'exercice et l'utilisation du condom (voir Sheeran et Abraham, 1996 pour une revue). De plus, plusieurs recherches ont été conduites pour vérifier la validité de ce modèle (Rosenstock, 1990). Par contre, ce modèle

s'intéresse à comprendre comment les croyances affectent l'adhérence à un traitement ou à des habitudes de vie saines. Il ne donne pas d'indice sur l'influence de ces croyances sur la QV des individus ni sur leur détresse psychologique. Il néglige le rôle d'autres croyances (par exemple, sentiment d'efficacité personnelle) et de facteurs qui ne sont pas reliés à la santé (par exemple, les pressions sociales) mais qui pourraient avoir un impact important sur l'adaptation à la maladie (Abraham et Sheeran, 1997; Leventhal, Meyer et Gutman, 1980). Ce modèle ne tient pas non plus compte du fait que les perceptions concernant les indices pour l'action, les barrières et bénéfices peuvent varier dans le temps (Coutu, Dupuis, Marchand et al., 2000).

La théorie du comportement planifié (Ajzen et Fishbein, 1980), quant à elle, vise à prédire et expliquer les comportements de santé par le biais du lien entre l'intention et le comportement (Ajzen, 1985). Selon cette théorie, l'intention, qui se définit comme une indication du désir d'un individu à émettre un comportement et de la quantité d'effort qu'il planifie investir pour le faire, détermine le comportement (Ajzen, 1991). L'intention est déterminée par trois facteurs indépendants: l'attitude envers le comportement (favorable ou défavorable), les normes subjectives (pression sociale) et la perception de contrôle (jusqu'à quel point la personne se croit capable d'exécuter le comportement; Ajzen, 1985). L'influence relative de ces trois facteurs sur l'intention varierait selon les situations. Ajzen (1985) mentionne que la perception de contrôle et l'intention peuvent généralement prédire, à elles seules, le comportement. En bref, plus l'intention est favorable et la perception de contrôle est grande, plus il est probable que l'individu émette le comportement.

Ce modèle soulève quelques points intéressants tels la pertinence de la perception de contrôle et des attitudes comme déterminants des comportements reliés à la santé et la maladie. Il comporte néanmoins plusieurs lacunes. Tout comme le modèle des croyances relatives à la santé, la théorie du comportement planifié ne

permet pas de comprendre comment les croyances d'un individu peuvent affecter son adaptation physique et psychologique aux syncopes. Dans le même ordre d'idée, Coutu et al. (2000) relèvent que certaines émotions, telle la peur, peuvent affecter l'adoption de comportements, mais le modèle n'inclut pas ces composantes. De plus, l'intention est un concept qui regroupe trop d'éléments, ce qui diminue la possibilité de savoir ce qui explique réellement les comportements (Coutu et al., 2000).

Le *Common-Sense Model of Health and Illness* (voir figure 2), est un modèle visant à expliquer la façon dont les individus interprètent et gèrent les stressors reliés à leur santé (Cameron et Leventhal, 1995; Leventhal, Diefenbach et Leventhal 1992; Leventhal, Nerenz et Straus 1982). Le postulat sur lequel repose ce modèle stipule que l'individu gère activement sa maladie sur la base de sa compréhension profane (common-sense beliefs) de sa condition de santé (Cameron et Leventhal, 2003). Selon ce modèle, lorsque l'individu perçoit une menace à sa santé, il intègre d'abord l'information obtenue à partir de son environnement physique (le contexte dans lequel l'individu se situe), social (telle l'information véhiculée par les proches, les médecins, dans les médias) et interne (sensations ressenties). Il génère ensuite un ensemble complexe de perceptions à propos de la menace que représente la maladie, appelé représentations de la maladie. L'individu déterminera ensuite, sur la base de ses représentations de la maladie, quelles actions il entreprendra afin de contrôler la maladie. Après avoir exécuté ces actions, il évaluera l'efficacité de celles-ci pour réduire la menace que représente la maladie. Ce modèle est très dynamique puisque tout au long de ce processus, de nouvelles informations seront générées et intégrées aux représentations de la maladie.

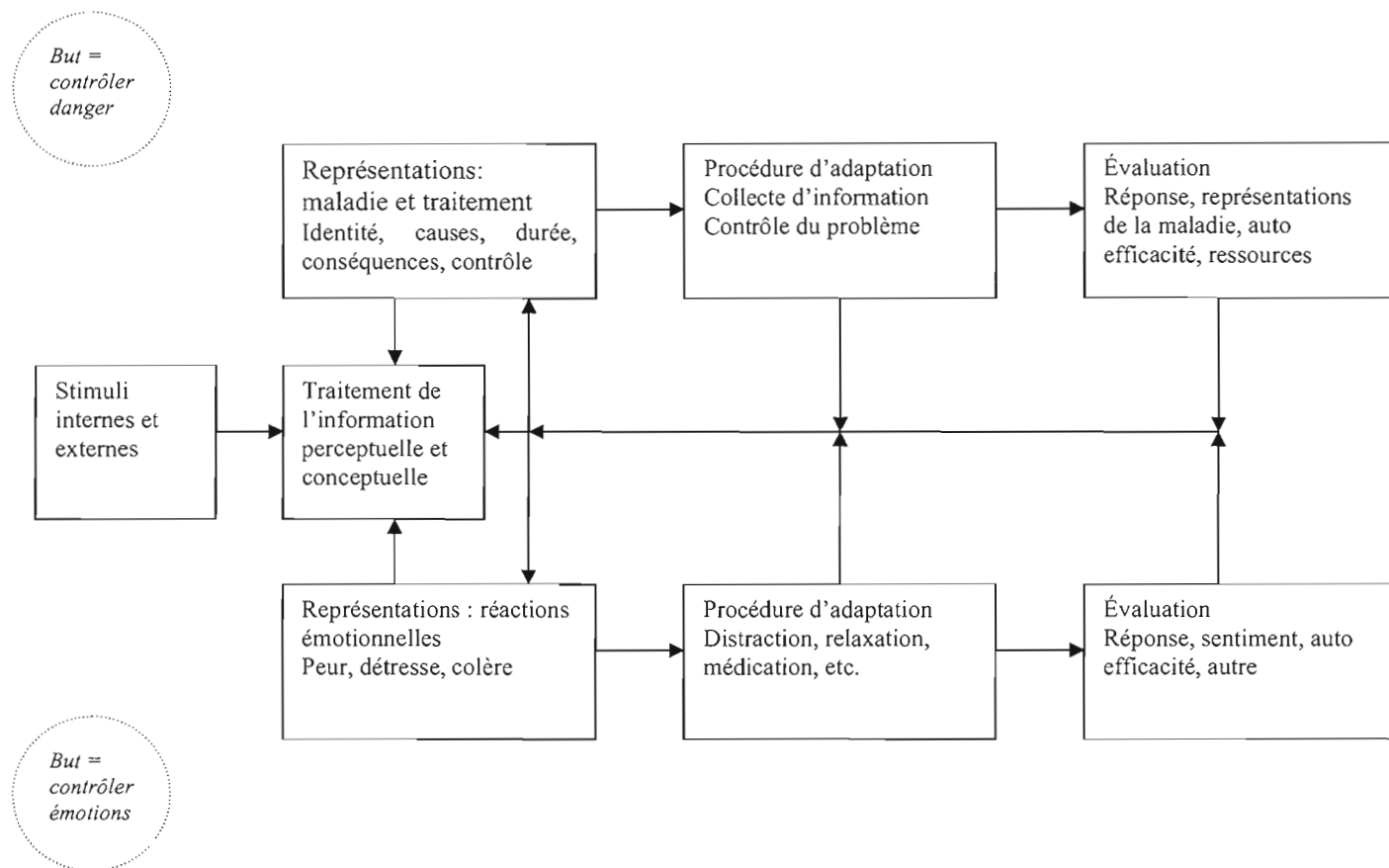
Plus précisément, l'individu développera, en parallèle, deux ensembles de représentations de la maladie. Tout d'abord, il développera des représentations émotives, qui impliquent un traitement des émotions reliées à la maladie. De plus, il

formera des représentations cognitives, qui impliquent un traitement du danger que représente la maladie (Leventhal, Benyamini, Brownlee, Diefenbach, Leventhal, Patrick-Miller et Robitaille, 1997). Les représentations émotionnelles sont composées des différentes émotions associées à la maladie, surtout la peur, la tristesse et la colère. Les actions, guidées par les représentations émotionnelles, viseront la gestion de ces émotions. Les représentations cognitives, quant à elles, se forment sur la base de cinq dimensions distinctes mais inter reliées soit, 1) l'identité, qui correspond à l'étiquette que l'individu donne à sa condition et aux symptômes qu'il associe à cette dernière; 2) la causalité, qui correspond aux causes de la condition, telles qu'identifiées par l'individu; 3) la durée de la maladie, qui peut être perçue comme étant aiguë, cyclique ou chronique; 4) les conséquences attribuées à la condition; 5) la perception de contrôle, soit la possibilité qu'un traitement ou que les actions personnelles de l'individu puissent contrôler ou guérir la condition (Baumann, Cameron, Zimmerman et Leventhal, 1989). Les actions entreprises sur la base des représentations cognitives viseront surtout à gérer la maladie. Il est à noter que les représentations de la maladie d'un individu sont basées sur l'interprétation qu'il fait des nombreuses informations qu'il amasse au sujet de sa condition de santé et non pas exclusivement sur la réalité médicale.

Malgré que ces deux représentations se forment en parallèle et soient relativement indépendantes, elles interagissent ensemble de façon dynamique (Leventhal, Leventhal et Cameron, 2001). Les émotions peuvent modifier les représentations cognitives (par exemple, la peur peut amplifier les sensations somatiques et ainsi augmenter la perception de sévérité) et vice-versa (par exemple, attribuer moins de symptômes à sa condition peut réduire l'anxiété). Finalement, il est important de mentionner que chaque variable du modèle est influencée par des facteurs sociaux, culturels et personnels, tels le sentiment d'auto efficacité et les normes sociales (Leventhal et al., 1992).

Un exemple permet d'illustrer ce modèle adéquatement. Mme Malade a des étourdissements, des bouffées de chaleur et des évanouissements (identité - symptômes). Elle nomme ces symptômes «syncope» (identité - étiquette). Elle a très peur de s'évanouir de nouveau et se dit bouleversée (représentations émotionnelles). Elle croit que ses symptômes sont dus à une mauvaise alimentation (cause) et qu'ils surviennent souvent lors de ses menstruations (durée : cyclique). Elle affirme que cela l'empêche de rencontrer ses amies et de travailler (conséquences). Mme Malade croit que lorsqu'elle consomme plus de glucides, elle est moins à risque de s'évanouir (contrôle personnel). En conséquence, elle a donc choisit d'entreprendre une diète haute en glucides (action guidée par les représentations cognitives) et a remarqué une amélioration de sa condition (évaluation). De plus, Mme Malade discute souvent avec son amie afin d'être rassurée (action guidée par les représentations émotionnelles) et mentionne que cela l'aide à avoir un meilleur moral (évaluation).

Figure 1.2 *Common Sense Model of Health and Illness* (Traduction libre, Leventhal, Leventhal et Cameron, 2001)



Un support empirique important appui l'hypothèse d'une influence des représentations de la maladie, telles que conceptualisées par le *Common Sense Model of Health and Illness*, sur l'adaptation pendant et après une maladie (Newton, Kenny et Baker, 2003; Petrie et Weinman, 1997; Scharloo et Kaptein, 1997). L'influence des représentations de la maladie sur l'adaptation physique et psychologique a été observée auprès de patients souffrant de diverses conditions physiques telles les maladies cardiovasculaires, l'arthrite rhumatoïde, les douleurs chroniques, les maladies pulmonaires obstructives chroniques ainsi que la fatigue chronique et la sclérose en plaques (Hobro, Weinman et Hankins, 2004; Jopson et Moss-Morris, 2003; Moss-Morris et Chalder, 2003; Murphy, Dickens, Creed et Bernstein, 1999; Petrie, Weinman, Sharpe et Buckley, 1996; Scharloo, Kaptein, Weinman, Hazes, Willems, Bergman et Rooijmans, 1998).

Malgré que ce soit un modèle complexe, il décrit la façon dont les perceptions profanes, entretenues par les individus à propos de leur santé, affectent leur adaptation à court et long terme. Ce modèle tient également compte des réactions émotives et de leur influence sur les stratégies d'adaptation à la maladie. Toutefois, Leventhal et ses collègues ne sont pas les premiers à suggérer l'influence des croyances d'un individu au sujet de lui-même, de l'environnement et de l'avenir sur ses comportements et son adaptation à une situation. En effet, le modèle cognitif, tel que proposé par Beck (Beck, 2005, Beck, Rush, Shaw et Emery, 1979), postule que les émotions et comportements d'un individu sont influencés par leurs perceptions des événements, plutôt que par la situation elle-même. Les perceptions de l'individu seraient, quant à elles, guidées par des croyances, ou schémas, à propos de lui-même, des autres et du monde en général (Beck, 1995). Bien que le *Common Sense Model of Health and Illness* (CSMHI) conceptualise de façon plus précise les perceptions d'un individu au sujet de sa condition de santé, il partage plusieurs idées communes avec le modèle cognitif.

Selon ces modèles, le traitement que fait un individu de l'information externe (ce qui se produit dans l'environnement) et interne (par exemple, les symptômes) qu'il perçoit est biaisé, interprété. Deuxièmement, les comportements et émotions d'un individu sont déterminés par ces interprétations ou perceptions. Finalement, les deux modèles suggèrent que l'individu peut entretenir des perceptions qui complexifient ou nuisent à son adaptation. L'aider à modifier ses perceptions peut l'amener à s'adapter de façon plus adéquate à sa situation. De nombreuses études soulignent l'efficacité de la thérapie cognitive, qui vise à modifier les perceptions erronées ainsi que les croyances de base inadaptées, pour le traitement des troubles de l'humeur et des troubles anxieux (pour une revue, voir Beck, 2005). Quelques études suggèrent que la modification des croyances liées à la santé pourrait avoir un effet positif sur l'adaptation des individus (Cooper, Lloyd, Weinman et Jackson, 1999; Petrie et al., 2002). À titre d'exemple, une intervention brève (3 rencontres d'une heure avec une psychologue) a permis à des patients ayant eu un premier infarctus de modifier leurs représentations cognitives au sujet de cet événement. Les résultats suggèrent que cela a eu pour effet d'accélérer le retour au travail suite à l'infarctus et de réduire le nombre de symptômes d'angine (douleurs à la poitrine) suite à l'infarctus (Petrie et al., 2002).

1.9 Conclusion

Les pertes de conscience récurrentes d'origine vasovagale ou inexplicables sont associées à des coûts personnels et sociaux considérables. D'importantes questions persistent cependant à propos de l'adaptation des individus vivant avec cette condition. Particulièrement, la qualité de vie (QV) générale de ces patients, et les facteurs qui l'influencent, restent inexplorés. En conséquence, les éléments favorisant une perception subjective d'une bonne QV par les patients demeurent obscurs. En outre, l'association entre la QV, le sexe, l'âge et le type de syncope (SVV vs. SI) n'a pas été explorée. De plus aucune étude n'a encore évalué la relation

entre la QV et les représentations cognitives et émotionnelles des syncopes et ce, malgré les recherches suggérant l'importance de cette variable. En effet, les représentations entretenues par les patients à propos de leur condition de santé ont été identifiées comme un facteur affectant l'adaptation à la maladie (Cameron et Leventhal, 1995; Leventhal et al., 1992; Leventhal et al., 1982). De plus, certaines études supportent l'efficacité d'un traitement modifiant les représentations pour améliorer la QV des patients (Cooper et al., 1999; Petrie et al., 2002).

Afin de répondre à ces différentes lacunes, ce projet de recherche prospectif a pour objectif global d'évaluer la QV des individus vivant avec des syncopes et l'exploration des facteurs qui l'influencent, particulièrement les représentations de la maladie, telles que définies par le *Common Sense Model of Health and Illness*. Plus précisément, ce projet sera effectué auprès d'individus vivant avec des syncopes récurrentes d'origine potentiellement vasovagale ayant été référés pour un test de table basculante (TTB, un outil diagnostique pour les SVV). Le projet vise à répondre à ces deux questions : 1) Quelles sont les représentations des syncopes entretenues par les patients avant leur TTB et est-ce que ces représentations diffèrent selon le sexe et le résultat du test? 2) Quels sont les facteurs (sexe, type de syncope, représentations des syncopes ainsi que variables médicales et démographiques) associés à une bonne QV avant le TTB? Les représentations des syncopes sont ici définies selon le *Common Sense Model of Health and Illness* et englobent les cinq composantes des représentations cognitives (identité, cause, conséquence, durée et contrôle personnel et par un traitement) ainsi que les représentations émotionnelles et le sentiment de cohérence en regard de la maladie. La QV sera évaluée en terme de «la distance qui existe entre les états et les buts d'un individu dans plusieurs domaines de vie organisés de façon hiérarchique» (traduction libre; Duquette et al., 1994).

Les résultats de cette recherche pourront de plus avoir des implications cliniques concrètes. Les résultats permettront tout d'abord d'identifier les représentations reliées aux syncopes qui compromettent une bonne QV. Dès lors, il sera envisageable de dépister les patients qui entretiennent de telles représentations et de développer des interventions brèves et adaptées à la réalité de chaque patient. Ces interventions pourraient favoriser l'adaptation des patients à leurs syncopes (Cooper et al., 1999; Covic, Seica, Gusbeth-Tatomir, Gavrilovici et Goldsmith, 2004; Newton, Kenny et Baker, 2003; Paschalides, Wearden, Dunkerley, Bundy, Davies et Dickens, 2004; Petrie et al., 2002; Rutter et Rutter, 2002).

Le premier article, intitulé « In the Dark : Illness representations in patients with recurrent syncope », établira les bases nécessaires à cette démarche et permettra de répondre à la première question de recherche en présentant un portrait des représentations de la maladie. Le deuxième article, intitulé « Quality of Life in Patients With Recurrent Vasovagal or Unexplained Syncope: Influence of Sex, Syncope Type and Illness Representations » analysera la QV des individus avec syncopes récurrentes ainsi que les différents facteurs (sexe, type de syncope et représentations de la maladie) qui l'influencent.

DEUXIÈME PARTIE

2. ARTICLES 1 ET 2

2.1 Article 1

In the Dark: Illness Representations in Patients With Recurrent Vasovagal or
Unexplained Syncope

Sera soumis à British Journal of Health Psychology

In the Dark:

Illness Representations in Patients With Recurrent Vasovagal or Unexplained
Syncope

Karine St-Jean, MPs,^{1,2} Bianca D'Antono, PhD,^{1,2,3} Gilles Dupuis, PhD,^{1,2} Reginald Nadeau, MD,⁴ Bernard Thibault, MD,¹ Peter G Guerra, MD,¹ and Teresa Kus, MD, PhD⁴

Running Head: Illness representations and recurrent syncope

¹ Research Center, Montreal Heart Institute, Montreal, Quebec; ²Department of Psychology, Université du Québec à Montréal, Montreal, Quebec; ³Department of Psychiatry, Université de Montréal, Montreal, Quebec; ⁴Department of Cardiology, Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal, Montreal, Quebec, Canada.

Address for correspondence and reprints: Dr. Bianca D'Antono, PhD, Psychosomatic Medicine, Montreal Heart Institute, 5000 Belanger Street, Montreal, Quebec, H1T 1C8, Canada. Tel: (514) 376-3330 ext. 4047; Fax: (514) 376-1355.

E-mail: bianca.d'antono@internet.uqam.ca.

Acknowledgements: This research was supported by a scholarship and operating grant awarded by the Canadian Institutes of Health Research to the first and second authors respectively. We also thank the Fonds de la recherche en santé du Québec for salary support of the second author in the form of a "chercheur-boursier clinicien" award. Finally, we wish to acknowledge the collaboration of Dr. Gendreau at the Centre Hospitalier Ambulatoire de la Région de Laval for his implication in this project.

Abstract

Introduction: The causes and treatments of syncope remain obscure for many patients. Triggers, symptoms and frequency of syncope may vary according to sex and syncope type. This may lead patients to develop diverse beliefs regarding syncope. Research in other populations suggests that these illness representations influence adaptation.

Objective and method: Illness representations were examined in 43 men and 72 women (mean age = 48) with recurrent syncope one month before tilt table diagnostic test using the Illness Perceptions Questionnaire- Revised.

Analyses: Sex and syncope type differences in illness representation were assessed using a MANCOVA. Chi-squared tests followed by pair wise binomial comparisons were used to explore the distribution of patients across the categorized scores of the illness representations subscales.

Results: No sex or syncope type differences in illness representations emerged (all $p > .10$). The chi-squared analyses revealed that patients seem to be uncertain regarding their condition. Only 15% of patients believed that they understood their condition and at least 30% of individuals scored in the “neither agree nor disagree” range on each subscale.

Conclusion: To the extent that medical doctors are providing patients with consistent information about their syncope, that patients are then integrating it, it would be expected to see low uncertainty, high illness coherence, and uniform beliefs across individuals. This was not observed, suggesting a need for a more tailored approach to education in patients with recurrent vasovagal or unexplained syncope.

Key words: Syncope, illness representations, sex and syncope type differences

VVS = vasovagal syncope; **US** = unexplained syncope; **TTT** = tilt table test;

LNS = lifetime number of syncope; **IPQ-R** = Illness Perceptions

Questionnaire- Revised

Vasovagal syncope (VVS) is the most frequent known cause of fainting and it is characterized by a transient loss of consciousness, sometimes preceded by symptoms such as light-headedness, diaphoresis or warmth, and decreased vision (1). This is due to sudden increased vagal activity and withdrawal of sympathetic activity (2-5). The precise mechanism by which this reaction is initiated is still unknown (6), but can be elicited in susceptible individuals with tilt table testing (TTT). Unexplained syncope (US, syncope for which no cause has been identified) is also common, with up to 47% of cases falling into this category (7). The recurrence rate of either type of syncope is high, with 35% of individuals having more than one fainting spell in their lifetime (7). Recurrent syncope can be associated with important costs related to frequent consultations with health professionals, work absenteeism, injuries, and symptom burden (8-13). Syncope is also associated with psychological distress, loss of functioning and reduced health-related quality of life (14-16).

Nonetheless, a person's experience with syncope may vary greatly in terms of severity of the condition and efficacy of the adaptation strategies. For example, women appear to experience more frequent syncope than men, and more often report that their episodes are triggered by emotion or stress (4,8,13,17). In addition, for some individuals in whom syncope is associated with clear triggers or warning signs (presyncope), fainting spells may be preventable. Others, on the other hand, experience syncope that are unpredictable and uncontrollable. Patients with syncope may also differ in terms of the treatment or education they receive. Indeed, individuals whose clinical profile suggests VVS may receive clearer treatment guidelines than patients whose syncope meets no known diagnostic criteria. These differences may impact on what patients come to understand of their syncope and ultimately, on their adaptation and adherence to treatment.

Illness Representations and Adaptation to Illness

A growing body of evidence suggests that what a person understands about his/her illness can affect how he/she adapts to (20, 21) and chooses to manage said illness (18,19).

The Common Sense Model of Health and Illness (22-26) suggests that individuals are actively involved in managing threats to their health. They develop cognitive and emotional representations (set of beliefs) regarding this threat that guide the actions they engage in to cope with their health problem. The cognitive representations cluster around five distinct but interrelated components. The first refers to the label used to describe the illness and the symptoms associated with the condition (*identity*). *Causality* identifies the beliefs about the causes of the illness. The person also develops an idea regarding how long the health problem will last (*timeline*), and whether the condition has or will have consequences on his/her life (*consequences*). Finally, *control* refers to the person's belief that a cure exists or that he/she can exert personal control over the condition. The emotional representations, on the other hand, consist of the emotions (anxiety, depression, anger) the individual associates with his/her illness. Moss-Morris, Weinman, Petrie, Horne, Cameron and Buick (27) more recently added a sixth component related to the extent to which patients believe they can make sense of their condition (illness coherence). According to this model, the patients' illness representations are constantly being adjusted based on the feedback received from internal (e.g. physical sensations) and external (e.g. information from physicians) cues.

Various studies have established that illness representations influence the short- and long-term physical and psychological functioning of patients suffering from myocardial infarct, arthritis, chronic obstructive pulmonary disease, chronic fatigue,

chronic pain, and multiple sclerosis (28-33). However, as suggested by Covic, Seica, Gusbeth-Tatomir, Gavrilovici and Goldsmith (34), caution should be used in extrapolating findings obtained with one population (e.g. osteoarthritis) to individuals suffering from another condition, such as syncope. Given that clinical realities, personal experiences, and illness perceptions may vary too greatly between conditions, it is necessary to acquire this knowledge in a representative group of patients with recurrent syncope. A descriptive analysis of the diversity of patients' beliefs regarding syncope is essential to develop a deeper understanding of their personal reality; an understanding that can then be used to promote adherence and adaptation through tailored education or counselling (35).

The objective of this study is to assess illness representations in patients with recurrent but yet undiagnosed syncope referred for tilt table diagnostic testing (TTT). Whether illness representations differ according to sex and/or ultimate syncope diagnosis (unexplained vs. vasovagal syncope) is examined. We hypothesize that individuals with confirmed VVS will present more homogenous beliefs, will show greater conviction in their beliefs and report greater illness coherence compared to those with US. VVS is often diagnosed on the sole basis of the patient's clinical history; the TTT is then used simply to confirm the diagnosis (36). It is possible that during prior consultations with these patients, physicians may have provided greater information regarding the suspected cause and treatment of their syncope. It is also expected that women will more often attribute the cause of their syncope to psychological factors (stress or emotions), and possibly experience more negative emotions when thinking of their condition (emotional representations) relative to men. The latter hypothesis is based on literature indicating greater syncope frequency in women and a positive correlation between syncope frequency and psychiatric problems (e.g. depression, panic disorder), particularly in women (37,38).

Method

Participants

One hundred and fifteen consecutive and consenting patients referred for a tilt table test (TTT) for diagnosis of syncope of suspected vasovagal origin were recruited at one of three hospitals within the greater Montreal area between November 2002 and February 2006 as part of a larger prospective investigation.

Inclusion criteria were: 1) at least two syncope within the past two years, or one syncope or pre-syncope that led to serious consequences (e.g., major injury or no longer able to practice profession), 2) 18 years or older, and 3) able to speak and read French or English. **Exclusion criteria** comprised: 1) syncope caused by a cardiac (e.g. carotid sinus syndrome) or neurological (e.g. epilepsy) problem, 2) presence of cognitive problems (as evaluated by the patients' capacity to understand the instructions and questionnaires) or significant health problems associated with important functional limitations (e.g. deafness, cancer).

Of the 166 originally eligible patients, 49 (30%) refused to participate. Ten patients provided no precise reason while 29 cited a lack of time or interest in the project, and 10 patients indicated transportation difficulties as the reason of refusal. Unfortunately, demographic variables of patients who refused could not be obtained. Two patients were excluded a-posteriori because their syncope was caused by epilepsy ($n = 1$) and severe auricular arrhythmia ($n = 1$). This study was approved by the Research and Ethics Board of all three hospitals.

Procedure

All eligible patients awaiting a TTT were contacted prior to their test. The study objectives and protocol were presented, and an appointment was scheduled one month (mean = 31 days) before the TTT for all patients consenting to participate. Patients were met either at the hospital where they were recruited or at their home when they could not travel. During a semi-structured interview, participants were asked to complete various paper and pencil questionnaires on socio-demographic and medical factors, as well as on illness representations. The interview took an average of one and a half hours to complete. One month later the TTT took place as usual under the supervision of the consulting physician. Patients' illness representations were assessed one month prior to TTT rather than at the time of testing to avoid confounding the data with immediate pre-testing anxieties.

Diagnosis of Syncope

TTT was performed according to established norms (39) and the methods used by the three centers were similar. TTT involves passive head-up tilting for up to 40 minutes. If the patient's syncope symptoms are not triggered during this time, the test is repeated during an infusion of isoproterenol or following the sublingual administration of nitroglycerin. Blood pressure and heart rate are monitored throughout testing. For the purpose of the current study, the diagnosis of syncope was based on the results of the TTT. More specifically, a patient with a positive TTT result (i.e., a drop in blood pressure below 80 mmHg, the experience of syncope or presyncope) was considered to suffer from VVS, whereas those with a negative test result were considered to have US.

Questionnaires

Demographic and medical variables

Sex, age, height, weight, marital status, level of education and income. Personal and familial history of syncope and other health conditions (e.g. diabetes, cancer, hypertension, depression, anxiety) as well as medication was also obtained from patients. Patients also completed the following questionnaires pertaining to psychiatric and psychological morbidity: Psychiatric Symptoms Index (40), Anxiety Sensitivity Index (41,42), Blood and Injury fear Subscale of the Fear Survey Schedule III (43), PRIME-MD (Primary Care Evaluation of Mental Disorders; 44). These results will be presented elsewhere.

Illness Perceptions Questionnaire- Revised (IPQ-R, 27)

This questionnaire assesses individuals' beliefs about their syncope. Participants indicate their degree of agreement (1= totally disagree to 5 = totally agree) on different items assessing perceived: 1) illness coherence (the extent to which an individual feels he/she understands his/her condition). This scale is reversed coded such that higher scores indicate less illness coherence, 2) cause of syncope, 3) consequences of syncope, 4) timeline of syncope condition (whether this condition is acute, chronic, or cyclic), 5) personal and treatment control over syncope, as well as 6) the emotions the patient experiences when thinking of syncope (emotional representations). Patients are also asked to identify, from a suggested list, which symptoms they associate with their syncope. Nature and number of symptoms were examined. Finally, participants are asked to indicate, in order of priority, the three most probable causes of their syncope. The test-retest reliability of the IPQ-R ranges from .35 (timeline cyclical component) to .82 (psychological attribution component);

it has a good internal consistency (.79 for the timeline: cyclical component to .89 for the timeline: acute component) and has been shown to be a good predictor of adjustment to illness (45). This questionnaire was first translated to French in Belgium by a group of researchers (personal communications). This French version was revised in Quebec to ensure that the French terms were culturally appropriate for this population, and then back-translated to English to ascertain the appropriateness of the translation, a procedure suggested by Vallerand (46).

STATISTICAL ANALYSES

Preliminary Analyses

Since many patients reported causes not found in the original list (see below for examples), 25 judges (graduate students in psychology) were asked to identify in which of four categories these items belonged. Categories were: “psychological” (e.g. stress, emotions), “physiological” (e.g. something wrong with my heart, fatigue), “chance” (e.g. accident), and “health behaviors” (e.g. exercising). An effective reliability of judges analysis was carried out to assess the inter-rater reliability. This strategy is based on an analysis of variance of the judges’ rating for each item (47, p. 55-56) and produces an estimated reliability coefficient (R_{est}). The primary cause identified by the patients was then attributed to one of the four categories.

Primary Analyses

To assess the relationship between sex, syncope type (VVS vs. US) and illness representations, a multivariate analysis of covariance (MANCOVA) was performed. A MANCOVA was chosen in order to control for the possible inter-correlations among the various subscales of the IPQ. In the MANCOVA, the strength of

association between the measured variables was assessed using the eta-squared (η^2). Age, number of hospitalizations due to syncope and lifetime number of syncope (LNS, which was log transformed to meet the normality postulates) were controlled for since these were the potential covariates correlated with illness representations. A Chi square analysis was performed to evaluate group differences on the cause participants primarily attributed to their syncope. The exclusion of participants with co-morbid cardiac conditions did not alter the results. As such, all cases were retained for analyses.

Statistical significance was set at $p < .05$ for all the analyses. All p values are two-tailed without adjustment.

RESULTS

Tilt table test (TTT) results were obtained for 104/115 patients. The 11 remaining participants refused to undergo the TTT for different reasons (were too anxious, did not have the time, were not interested). No significant differences emerged in the demographic and medical profile of patients for whom TTT results were available and those from whom results were unavailable.

The current sample consists of 43 men and 72 women of a mean age of 48 years ($SD = 16.6$; see table 1 for other demographic and medical characteristics).

Effective Reliability of Judges

The “effective reliability of judges” procedure, used to measure the reliability with which judges categorized patients’ perceptions of what caused their syncope, revealed excellent inter-judge reliability ($R_{est} = 0.94$, $p < .001$).

Sex and Syncope Type Differences in Illness Representations

The MANCOVA confirmed the significant association between the covariates and illness representations. Patients with a higher lifetime number of syncope (LNS) associated a greater number of symptoms with their syncope compared to patients with fewer LNS [$F(1, 103) = 15.14, p < .001, \eta^2 = .136$]. Higher LNS was also significantly correlated with more negative emotional representations [$F(1, 103) = 6.46, p = .013, \eta^2 = .063$] and a stronger belief in the chronicity of syncope [$F(1, 103) = 8.15, p = .005, \eta^2 = .078$]. Being younger in age was associated with significantly more symptoms attributed to the condition [$F(1, 103) = 10.66, p = .002, \eta^2 = .10$]. Finally, individuals who had more often been hospitalized because of syncope reported lower illness coherence [$F(1, 103) = 5.39, p = .022, \eta^2 = .053$].

However, there were no significant effects of sex, syncope type, nor was there any sex by syncope type interaction (all $p > .10$) on any of the subscales. The subscale means for the overall sample are presented in Table 2.

A chi-squared analysis revealed that the most commonly reported symptoms (feeling tired, weakness, pallor and dizziness; see table 3 for more details on symptoms) were found in a similar proportion in all patients, regardless of sex and syncope type (all $p > .10$). There was no difference in what men and women ($\chi^2 = 0.33, p = .848$) as well as individuals with US versus those with VVS ($\chi^2 = 0.63, p = .729$) believed was the primary cause of their syncope.

Description of Illness Representations

Half of the participants believed that the “cause” of their syncope was psychological (e.g. stress, work overload), while 39% attributed their syncope to

physiological causes (e.g. something wrong with their heart or body, fatigue) and 10% believed the syncope to be the result of their behaviors (e.g., exercising, changing positions too rapidly). Regarding the illness “identity” subscale (see table 3), the most commonly reported symptoms were dizziness (77%), weakness (67%), feeling tired (62%) and pallor (62%). Patients associated an average of 7 (SD = 4.35) symptoms with their condition. The mean scores for the other illness representations subscales clustered around three (“neither agree nor disagree”) and were difficult to interpret (see table 2). Post hoc analyses were performed to clarify these results.

Posthoc Analyses

We first calculated the internal consistency for each subscale (Cronbach’s reliability coefficient) to verify if this clustering around 3 was due to low internal consistency of the subscales. Intraclass reliability analyses showed good internal consistency for all but two subscales. Cronbach’s alphas ranged between .77 (consequences) and .88 (timeline: chronic), except for treatment control ($\alpha = .56$) and the timeline: cyclic ($\alpha = .47$) subscales. These results suggest an acceptable degree of coherence within each subscale and enough variability to obtain meaningful correlations between items of a subscale.

We explored the scores’ variability by categorizing the mean score of each subscale according to the following cut-off points: 2.5 or less for the “disagree” category, between 2.5 and 3.5 for the “neither agree nor disagree” category and 3.5 and more for the “agree” category. A similar procedure was suggested in a previous study on pain (48). The distribution of patients in each category for each subscale was compared to a theoretical rectangular distribution (i.e. an equal proportion of patients in each category) using chi-squared tests. The hypothesis underlying these analyses was that a significant difference between the two distributions (observed vs.

theoretical) indicates that more patients fall in one or two of the three categories, suggesting a trend in what patients believe regarding that subscale. Binomial pairwise tests were used to test specific proportions when the chi square for the subscale was significant.

Results revealed that on all subscales, $\frac{1}{3}$ to $\frac{1}{2}$ of participants neither agreed nor disagreed with the items, suggesting ambivalence or confusion. Moreover, the chi-squared tests indicated that patterns of results were not similar across all subscales (see table 4). On the "emotional representations" ($\chi^2 = 1.98$, $p = .371$) and the "timeline: chronic" ($\chi^2 = 3.84$, $p = .147$) subscales the number of patients was equal in each category (disagree, neither agree nor disagree, agree), revealing that patients held very diverse beliefs concerning these components of the illness representations. The other subscales showed trends in what patients thought about these components of the illness representations. The majority of patients did not know (neither agreed nor disagreed) whether they could personally control their syncope ($\chi^2 = 24.23$, $p < .001$) or if their condition is cyclic ($\chi^2 = 18.28$, $p < .001$; see table 4 for p values of the binomial comparisons). Most of the patients agreed ($\chi^2 = 21.31$, $p < .001$) that they did not understand their disease (lack of coherence) or were uncertain (neither agreeing nor disagreeing). Furthermore, few patients really thought that their condition could not be controlled by a treatment ($\chi^2 = 37.66$, $p < .001$). Finally, fewer patients agreed with the idea that their syncope had severe consequences on their life than patients who did not know or agreed that there were no severe consequences ($\chi^2 = 34.32$, $p < .001$).

The components of patients' emotional representations were evaluated separately for anxiety (mean of 2 items), depression (mean of 2 items) and anger (1 item). The scores of these subscales were categorized according to the procedure described previously. Only a few patients did not report anxiety when thinking of

their syncope ($\chi^2 = 11.91$, $p = .003$), the rest falling in equal numbers in the “agree” or “neither agree nor disagree” categories. Fewer patients agreed with statements suggesting that they experience angry ($\chi^2 = 60.12$, $p < .001$) or depressive ($\chi^2 = 16.58$, $p < .001$) feelings when thinking about syncope, compared to those in the two other categories (see table 4 for the binomials comparisons).

DISCUSSION

The high rate of psychological distress and the reduced health-related QoL observed in patients with recurrent syncope (14-16) suggest the need to develop interventions to help these patients better adjust to their condition. Leventhal, Brissette and Leventhal (23) stressed that interventions will best succeed when their contents are informed by the representations patients hold of the condition from which they suffer and of the ways to treat it. This manuscript sought to lay the groundwork for such informed interventions via a descriptive analysis of the illness representations held by patients with recurrent syncope of vasovagal or unexplained origin.

The current results indicate that illness beliefs in patients with recurrent syncope do not differ as a function of sex or syncope type. Participants in this study were evaluated before undergoing diagnostic testing. That no differences emerged between patients with vasovagal versus unexplained syncope suggests they had likely received limited information on the exact nature of their fainting spells from their physicians by the time they were interviewed. The absence of sex differences in illness representations, on the other hand, was surprising considering the differences in triggers and syncope frequency often reported in the literature (4,17,49,50). However, findings suggest that it is not the sex of the person per se that influences the illness representations but rather his/her clinical reality and, possibly, the information he/she

received about the syncope. Indeed, LNS, one indicator of the patients' clinical reality, was associated with a greater number of symptoms, more severe emotional representations as well as a stronger belief in the chronic nature of this condition. Similarly, a higher number of hospitalizations due to syncope was associated with less perceived illness coherence. These findings are consistent with the Common Sense Model of Health and Illness (22) in that this model suggests that illness representations are formed on the basis of information one receives from internal (physical symptoms) and external (information provided by other people, conveyed by the media, etc.) cues, not on the basis of one's characteristics, such as one's sex, race or age, even though those variables can affect the information one receives.

Perusal of the mean scores, which were mostly clustered around 3, "neither agree nor disagree", led to difficulty in understanding these patients' representations. This pattern of results could, it was argued, reflect three different realities 1) low internal consistencies within subscales that could lead to an average of three on a five point scale, 2) a majority of patients truly not knowing what to believe about their condition and scoring mainly within the "neither agree nor disagree" range and, 3) considerable difference in illness beliefs, reflected by an equal distribution of patients across the response categories. The Cronbach's alphas of the subscales' permitted us to refute the first hypothesis: internal consistency was good for most of the scales.

Since the subscales' means could not be used to verify the other two hypotheses, the data were categorized into groups according to whether patients "agreed", "disagreed", or were undecided ("neither agreed nor disagreed"). This categorization revealed a different distribution of responses across the illness representations' subscales. First, the distribution of patients was equal in each response category of the "chronic timeline" and the "emotional representations" subscales, indicating that beliefs differed markedly from one patient to the other on

these subscales. The diversity of symptom experience and duration among these patients with recurrent syncope may have contributed to this finding, as suggested by the MANOVA results.

On the other hand, the majority of patients were truly undecided concerning their personal control over the condition as well as the possible cyclic timeline of their syncope, confirming the second hypothesis for these subscales. On the remaining subscales, patients were not evenly distributed across categories, indicating a trend in what they believe about their condition. Surprisingly, few patients thought that they experienced severe consequences as a result of their syncope. Yet, previous studies on health-related quality of life in patients with syncope suggest limitations in the physical and daily functioning of these patients (16,51). Since the IPQ-R consequences subscale focus on severe consequences of syncope (e.g., strongly affects the way others see me, a sign that I am going insane), the less drastic, though no less important, daily impact of syncope may not have been sufficiently addressed. Few patients believed that their condition could not be controlled by a treatment. This result was somewhat unexpected given that these patients were still under investigation to identify the cause and treatment of their problem. However, in the course of the interview, patients often specified that, while they did not know what those treatments could be, they were confident that science could find something to help them. Unfortunately, these beliefs were not systematically recorded and could not be analyzed, but likely contributed to patients' confidence that a treatment could control their syncope.

While these results highlight some trends in patients' representations, they also strongly indicate patients' confusion about their syncope. When questioned about whether they could make sense of their condition, few (15%) patients believed that they could do so. Moreover, 30-50% of patients scored in the "neither agree nor

disagree” category on each subscale. As mentioned earlier, this might be explained by the fact that patients had not yet received a clear diagnosis for their syncope at the time they were interviewed. Nonetheless, these patients had already consulted one, and typically more, health specialists for their syncope and certainly had received some information about their condition. If the patient had understood this information, and if the information provided by the physicians were consistent, this should have decreased his/her sense of incoherence as well as his/her uncertainty concerning the syncope. The current data revealed that this is not the case for a significant proportion of patients. This strongly suggests the need to improve the educational information physicians or other health specialists provide to patients with recurrent syncope.

One efficient way to do so is suggested by the Common Sense Model of Health and Illness. To maximize their efficacy, interventions should take into account and clearly address patients’ representations (23). Considering the variety of illness beliefs observed in patients with recurrent syncope, one cannot hope to design one standard set of explanations and recommendations that can be systematically offered to every patient as some information may be discordant with some patients’ beliefs and hinder adaptation and adherence to recommendations. As such, it is crucial to take a few minutes to ask patients what they believe about their condition, or to have them complete a brief questionnaire to assess their perceptions (see Broadbent and Petrie, 52). Identified representations could then be addressed if they are inconsistent with the patient’s condition or hinder his/her adaptation. New information can be provided and patients questioned as to their understanding and concerns regarding it. For example, telling a patient with VVS to consume more salt when he/she believes the syncope to be the result of a cardiovascular disease won’t reassure him. This patient may disregard the information as irrelevant, even dangerous, and therefore not adhere to recommendations. Taking time to first demonstrate to this patient why his

condition is not the result of a heart problem might predispose him to better integrate the new information in his representations. This will not only promote patients' knowledge regarding the condition but previous studies indicate that it might also improve patients' satisfaction regarding the medical consultation (53) and adherence to treatment recommendations (51).

Finally, the current results also highlight the importance of offering more than mere education to certain individuals. Indeed, many patients were worried by their syncope. Questioning patients about their emotional representations may easily identify those for whom support and reassurance could facilitate adaptation.

This study has some limitations. Participants in this research were referred to syncope clinics, thus creating the potential for a referral bias. Nonetheless, other major studies examining clinical characteristics, psychopathology and quality of life of patients with recurrent syncope have been performed in similar settings. Secondly, the majority of patients (82%) were recruited from one hospital, raising concerns regarding the generalizability of the current results. However, the patients seen at HSCM did not differ on measured variables from those recruited from the other two centers, suggesting that our sample is representative of patients referred for tilt-table testing.

The fact that patients' reports regarding co-morbid diagnoses, hospitalizations and injuries were not confirmed by a chart review may be considered a limitation. However, Leventhal's Common Sense Model of Health and Illness (22,23) suggests that patients undertake actions to adapt to their condition on the basis of their perceptions/beliefs, not on objective information. The utility of understanding patients' illness representations lies not only in the possibility of changing erroneous beliefs, but in the possibility of adapting the objective information given to the

patients about his (her) condition to their unique belief system, regardless of the realism of these beliefs.

Considering the importance of patients' illness representations in adaptation to illness and adherence to recommended treatments, further studies are needed to clarify the impact of the patients' representations about their syncope on their quality of life and psychological status.

References

1. Sheldon R, Koshman ML, Wilson W, Kieser T, Rose S. Effect of dual-chamber pacing with automatic rate-drop sensing on recurrent neurally mediated syncope. *Am J Cardiol* 1998;81:158-62.
2. Bloomfield DM, Sheldon R, Grubb BP, Calkins H, Sutton R. Putting it together: A new treatment algorithm for vasovagal syncope and related disorders. *Am J Cardiol* 1999;84:33q-9q.
3. Grubb BP. Pathophysiology and differential diagnosis of neurocardiogenic syncope. *Am J Cardiol* 1999;84:3q-9q.
4. Mathias CJ, Deguchi K, Schatz I. Observations on recurrent syncope and presyncope in 641 patients. *Lancet* 2001;357:348-53.
5. Nair N, Padder FA, Kantharia BK. Pathophysiology and management of neurocardiogenic syncope. *Am J Man Care* 2003;9:327-36.
6. Hainsworth R. Syncope: what is the trigger? *Heart* 2003;89:123-4.
7. Kapoor WN. Evaluation and outcome of patients with syncope. *Medicine (Baltimore)* 1990;69:160-75.
8. Blanc JJ, L'her C, Touiza A, Garo B, L'Her E, Mansourati J. Prospective evaluation and outcome of patients admitted for syncope over a 1 year period. *Eur Heart J* 2002;23:815-20.
9. Brignole M, Disertori M, Menozzi C, Raviele A, Alboni P, Pitzalis MV, Delise P, Puggioni E, Del Greco M, Malavasi V, Luniati M, Pepe M, Fabrizi D. Management of syncope referred urgently to general hospitals with and without syncope units. *Europace* 2003;5:293-8.

10. Casini-Raggi V, Bandinelli G, Lagi A. Vasovagal syncope in emergency room patients: Analysis of a metropolitan area registry. *Neuroepidemiology* 2002;21:287-91.
11. Henderson MC, Prabhu SD. Syncope: Current diagnosis and treatment. *Curr Problems Cardiol* 1997;May:243-96.
12. Graham LA, Kenny RA. Clinical characteristics of patients with vasovagal reactions presenting as unexplained syncope. *Europace* 2001;3:141-6.
13. Savage DD, Corwin L, McGee DL, Kannel WB, Wolf PA. Epidemiologic features of isolated syncope: The Framingham Study. *Stroke* 1985;16:626-9.
14. Linzer M, Pontinen M, Gold DT, Divine GW, Felder A, Brooks WB. Impairment of physical and psychosocial function in recurrent syncope. *J Clin Epidemiol* 1991;44:1037-43.
15. McGrady A, Kern-Buell C, Bush E, Khuder S, Grubb BP. Psychological and physiological factors associated with tilt table testing for neurally mediated syncope syndromes. *PACE* 2001;24:296-301.
16. Rose MS, Koshman ML, Spreng S, Sheldon R. The relationship between health-related quality of life and frequency of spells in patients with syncope. *J Clin Epidemiol* 2000;53:1209-16.
17. Ganzeboom KS, Colman N, Reitsma JB, Shen WK, Wieling W. Prevalence and triggers of syncope in medical students. *Am J Cardiol* 2003;91:1006-8.
18. Kaptein AA, Scharloo M, Helder DI, Kleijn WC, van Korlaar IM, Woertman M. Representations of chronic illnesses. In: Cameron L and Leventhal H, editors. *The self-regulation of health and illness behaviour*. New York: Routledge; 2003. p. 97-118.
19. Scharloo M, Kaptein AA, Weinman J, Bergman W, Vermeer BJ, Rooijmans HGM. Patients' illness perceptions and coping as predictors of functional status in psoriasis: a 1-year follow-up. *Br J Dermatol* 2000;142:899-907.

20. Leventhal H, Leventhal E, Cameron L. Representations, procedures, and affect in illness self-regulation: A perceptual-cognitive model. In: Baum A, Revenson TA, Singer, JE, editors. *Handbook of health psychology*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Inc.; 2001. p. 19-47.
21. Petrie KJ, Cameron LD, Ellis CJ, Buick D, Weinman J. Changing illness perceptions after myocardial infarction: An early intervention randomized controlled trial. *Psychosom Med* 2002;64:580-6.
22. Cameron LD, Leventhal H. Vulnerability beliefs, symptom experiences, and the processing of health threat information: A self-regulatory perspective. *J Appl Soc Psychol* 1995;25:1859-83.
23. Cameron L, Leventhal H. Self-Regulation, health, and illness. In: Cameron L, Leventhal H, editors. *The self-regulation of health and illness behaviour*. New York: Routledge; 2003. p. 1-13.
24. Leventhal H, Brissette I, Leventhal EA. The common-sense model of self-regulation of health and illness. In: Cameron L, Leventhal H, editors. *The self-regulation of health and illness behaviour*. New York: Routledge; 2003. p. 42-65.
25. Leventhal H, Diefenbach M, Leventhal E. Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Ther Res* 1992;16:143-63.
26. Leventhal H, Nerenz DR, Straus A. Self-regulation and the mechanisms for symptom appraisal. In: Mechanic, D, editor. *Symptoms, illness behavior, and help-seeking*. New York: PRODIST; 1982. p. 55-86.
27. Moss-Morris R, Weinman J, Petrie KJ, Horne R, Cameron LD, Buick D. The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychol Health* 2002;17:1-16
28. Hobro N, Weinman J, Hankins M. Using the self-regulatory model to cluster chronic pain patients: the first step toward identifying relevant treatments? *Pain* 2004;108:276-83.

29. Jopson NM, Moss-Morris R. The role of illness severity and illness representation in adjusting to multiple sclerosis. *J Psychosom Res* 2003;54:503-11.
30. Moss-Morris R, Chalder T. Illness perceptions and level of disability in patients with chronic fatigue syndrome and rheumatoid arthritis. *J Psychosom Res* 2003;55:305-8.
31. Murphy H, Dickens C, Creed F, Bernstein R. Depression, illness perception and coping in rheumatoid arthritis. *J Psychosom Res* 1999;46:155-264.
32. Petrie KJ, Weinman J, Sharpe N, Buckley J. Role of patients' view of their illness in predicting return to work and functioning after myocardial infarction: longitudinal study. *Br Med J* 1996;312:1191-4.
33. Scharloo M, Kaptein AA, Weinman JA, Hazes JM, Willems LNA, Bergman W, Rooijmans HGM. Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *J Psychosom Res* 1998;44:573-85.
34. Covic A, Seica A, Gusbeth-Tatomir P, Gavrilovici O, Goldsmith DJA. Illness representations and quality of life scores in haemodialysis patients. *Nephrol Dialysis Transplant* 2004;19:2078-83.
35. Petrie KJ, Weinman JA, editors. *Perceptions of health and illness*. Amsterdam: Harwood Academic Publishers; 1997.
36. Sutton R, Bloomfield DM. Indications, methodology, and classification of results of tilt-table testing. *Am J Cardiol* 1999;84:10Q-9Q.
37. Kapoor WN, Fortunato M, Hanusa BH, Schulberg HC. Psychiatric illnesses in patients with syncope. *Am J Med* 1995;99:505-12.
38. Linzer M, Varia I, Pontinen M, Divine GW, Grubb BP, Estes NAM. Medically unexplained syncope: Relationship to psychiatric illness. *Am J Med* 1992;92 (Suppl 1a):18-25.

39. Kenny RA, O'Shea D, Parry SW. The newcastle protocols for head-up tilt table testing in the diagnosis of vasovagal syncope, carotid sinus hypersensitivity, and related disorders. *Heart* 2000;83:564-9.
40. Ilfeld FW. Further validation of a psychiatric symptom index in a normal population. *Psychological Reports* 1976;39:1215-28.
41. Reiss S, Peterson RA, Gurski DM & McNally RJ. Anxiety sensitivity, anxiety frequency and the prediction of fearfulness. *Behavior Research Therapy* 1986;24:1-8.
42. Stephenson R, Marchand A, & Brillon P. Index de sensibilité a l'anxiété, traduction et validation française de Anxiety Sensitivity Index. Université du Québec à Montréal, Département de Psychologie 1994.
43. Arrindell WA. Dimensional structure and psychopathology correlates of the fear survey schedule (FSS-III) in a phobic population: A factorial definition of agoraphobia. *Behaviour Research and Therapy*, 1980 ;18: 229-42.
44. Hahn SRBW & Spitzer RL. Evaluation of mental disorders with the PRIME-MD. M. E. Maruish *Handbook of Psychological Assessment in Primary Care Settings* . New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 2000.
45. Weinman J, Petrie KJ, Sharpe N, Walker S. Causal attributions in patients and spouses following first-time myocardial infarction and subsequent lifestyle changes. *Br J Health Psychol* 2000;5:263-73.
46. Vallerand RJ. Vers une méthodologie de validation transculturelle de questionnaires psychologiques: Implications pour la recherche en langue française. *Psychologie Canadienne* 1989;30:662-80.
47. Rosenthal R, Rosnow RL. *Essentials of Behavioral Research: Methods and Data Analysis*. 2th ed. New York: Mc Graw-Hill; 1991.
48. Farrar JT, Portenoy RK, Berlin JA, Kinman JL, Strom BL. Defining the clinically important difference in pain outcome measures. *Pain* 2000;88:287-94

49. Graham LA, Kenny, RA. Clinical characteristics of patients with vasovagal reactions presenting as unexplained syncope. *Europace* 2001;3:141-146.
50. Soteriades ES, Evans JC, Larson MG, Chen MH, Chen L, Benjamin EJ, Levy D. Incidence and prognosis of syncope. *The New England Journal of Medicine* 2002;347:878-85.
51. Horne R. Representations of medication and treatment: Advances in theory and measurement. In: Petrie KJ, Weinman JA, editors. *Perceptions of health and illness*. Amsterdam: Harwood Academic Publishers; 1997. p. 155-188.
52. Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. The brief illness perception questionnaire. *J Psychosom Res*. 2006;60:631-7.
53. Frostholm L, Fink P, Oernboel E, Christensen K, Toft T, Olesen F, Weinman J. The uncertain consultation and patient satisfaction: The impact of patients' illness perceptions and a randomized controlled trial on the training of physicians' communication skills. *Psychosom Med* 2005;67:897-905.

TABLE 1. Sociodemographic and Medical Variables

		Sample N = 115
Male gender N (%)		43 (37)
Age (years \pm SD)		48 (16.61)
Body Mass Index (Kg/m ² \pm SD)		25 (4.49)
Education N (%)		
	Elementary	17 (15)
	High school	32 (28)
	College or university	66 (57)
Marital status N (%)		
	Single	23 (20)
	Married or living with someone	75 (65)
	Divorced/widowed	17 (15)
Currently employed N (%)		79 (69)
Number of working days missed because of syncope (\pm SD)*		6 (14.47)
Annual Family Income** N (%)		
	0-29 999	29 (26)
	30 000 – 59 999	34 (31)
	60 000 and more	48 (43)

Sample N = 115	
Number of lifetime syncope (\pm SD)	19 (45.89)
Patients with family history of syncope N (%)	47 (41)

* N = 111; **N= 71; these numbers refer to all patients who worked at the time of the interview.

TABLE 2. Mean Scores (SD) of Illness Representations Subscales

Illness representations subscales	Mean (SD)
Identity (number of symptoms)	6.75 (4.35)
Timeline chronic	2.93 (.94)
Timeline cyclic	3 (.69)
Consequences	2.55 (.68)
Personal control	3.11 (.77)
Treatment control	3.41 (.48)
Coherence (Lack of)	3.43 (.90)
Emotional representations	2.97 (.86)

TABLE 3 : List of the most frequently reported symptoms

Symptoms	N (%)
Dizziness	87 (77)
Weakness	77 (67)
Feeling tired	70 (62)
Pallor	70 (62)
Feeling hot or cold	51 (45)
Nausea or vomiting	49 (43)
Blurred vision	47 (42)
Trembling	40 (35)
Excessive transpiration	35 (31)
Numbness in any part	31 (28)
Headaches	29 (26)
Difficulty breathing	23 (20)
Neck aches or pain	19 (17)

TABLE 4. Distribution of Patients Across the Three Response**Categories of Illness Representations**

	Disagree <i>n</i> (%)	Neither agree nor disagree <i>n</i> (%)	Agree <i>n</i> (%)	χ^2 (p)	p of the Binomial comparisons	
					1 vs. 2 *	2 vs. 3 *
Timeline: chronic	41 (36)	44 (39)	28 (25)	3.841 (.147)		
Timeline: cyclic	36 (32)	57 (50)	20 (18)	18.28 (.000)	.038	.000
Consequences	60 (53)	43 (38)	10 (9)	34.32 (.000)	.115	.000
Personal Control	22 (20)	62 (55)	29 (26)	24.23 (.000)	.000	.001
Treatment Control	7 (6)	51 (45)	55 (49)	37.66 (.000)	.000	.771
(lack of) Illness Coherence	17 (15)	39 (35)	57 (50)	21.31 (.000)	.005	.083
Emotional Representations	39 (35)	43 (38)	31 (27)	1.98 (.371)		
Anxiety	21 (19)	42 (37)	50 (44)	11.91 (.003)	.012	.466
Depression	58 (51)	26 (23)	29 (26)	16.58 (.000)	.001	.787
Anger	76 (67)	13 (12)	24 (21)	60.12 (.000)	.000	.100

*Binomial pair wise comparisons: 1 vs 2 = low perceived syncope severity vs.

intermediate perceived syncope severity; 2 vs 3 = intermediate perceived syncope

severity vs. high perceived syncope severity

Note: Line in red suggested uncertainty.

2.2 Liaison entre les deux articles

L'article intitulé « In the dark : Illness representations in patients with recurrent vasovagal or unexplained syncope » visait à présenter les résultats d'une démarche exploratoire visant à mieux comprendre les représentations de la maladie chez les patients souffrant de syncopes récurrentes. Il a été observé que les hommes et les femmes expriment des perceptions semblables ainsi qu'un sentiment d'incompréhension au sujet de leurs syncopes, qu'elles soient d'origine vasovagale ou inexpliquée. Cela pourrait indiquer chez ces patients un besoin d'éducation à propos de leur condition de santé et des traitements efficaces. Le *Common Sense Model of Health and Illness* (Petrie et Weinman, 1997) souligne l'importance d'adapter l'information offerte aux patients en fonction des représentations de ces derniers. Dans le contexte actuel, cela semble d'autant plus pertinent considérant la difficulté d'identifier un portrait clair et uniforme des représentations entretenues pour l'ensemble des patients ayant des pertes de conscience récurrentes.

Cette démarche exploratoire avait aussi pour objectif d'établir des bases pour un second article visant à répondre à une lacune importante de la littérature scientifique. En effet, les recherches effectuées jusqu'à présent suggèrent un effet négatif des syncopes sur la vie des individus. Toutefois, la QV générale des patients souffrant de syncopes n'a encore jamais été explorée et les facteurs affectant la QV demeurent obscurs. Ainsi, le deuxième article vise non seulement à explorer la QV des patients, mais aussi à identifier les facteurs qui influencent la QV. Spécifiquement, l'influence du sexe, du type de syncope et des représentations de la maladie sera évaluée. L'importance de cette dernière variable est suggérée par les nombreuses recherches indiquant un lien entre les représentations de la maladie et l'adaptation physique et psychologique des patients à leur condition de santé (Leventhal, Leventhal et Cameron, 2001; Petrie et al., 2002).

2.3 Article 2

Quality of Life in Patients With Recurrent Vasovagal or Unexplained Syncope:
Influence of Sex, Syncope Type and Illness Representations

Sera soumis à Quality of Life Research

**Quality of Life in Patients With Recurrent Vasovagal or Unexplained Syncope:
Influence of Sex, Syncope Type and Illness Representations**

Karine St-Jean, MPs, Bianca D'Antono, PhD, Gilles Dupuis, PhD, Karine Lévesque, BSc, Bernard Thibault, MD, Peter G. Guerra, MD, Reginald Nadeau, MD, and Teresa Kus, MD

Running Head: Quality of life in syncope patients

Word count: 5,916

From the Department of Psychosomatic Medicine (K.S.J., B.D. G.D., K.L.), the Department of Medicine (B.T., P.G.G.) and the Research Center (K.S.J., B.D. G.D., K.L., B.T., P.G.G), Montreal Heart Institute and Université de Montréal; the Department of Psychology (K.S.J., B.D., G.D., K.L.), Université du Québec à Montréal; the Department of Psychiatry (B.D.), Université de Montréal; and the Department of Cardiology (R.N., T.K.), Sacré-Cœur Hospital of Montreal, Montreal, Quebec, Canada.

Address correspondence and reprint requests to Bianca D'Antono, PhD, Psychosomatic Medicine, Montreal Heart Institute, 5000 Belanger Street, Montreal, Quebec, H1T 1C8, Canada.

Tel: (514) 376-3330, ext.: 4047; Fax: (514) 376-1355. E-mail:
bianca.d'antono@internet.uqam.ca.

ABSTRACT

Introduction: Health-related quality of life (QoL) has been shown to be reduced in patients with recurrent vasovagal (VVS) or unexplained (US) syncope. Yet, little is known regarding these patients' QoL as pertains to their capacity to attain their life goals or whether sex or syncope type differences exist. Despite evidence suggesting that illness representations are related to adaptation and functioning, no information exists as to the influence of these patients' beliefs about syncope on their QoL. **Objective:** To examine the relationship between illness representations and patients' QoL, as well as possible sex and syncope type differences. **Method:** 115 consecutive and consenting patients undergoing tilt table testing (TTT) for recurrent syncope were interviewed one month before TTT, using questionnaires and structured interview addressing illness representations (IPQ-R), quality of life (QLSI), as well as socio-demographic and medical data. Data were analysed using ANCOVAs (with a-priori Helmert contrasts for illness representations) and linear regressions. **Results:** Patients with US had a poor QoL compared to those with VVS [$F(1, 91) = 10.46; p = .002$], particularly in men ($p = .004$). Patients with higher perceived syncope severity showed an impoverished QoL relative to those who perceived their condition as less severe [$F(1, 91) = 5.47; p = .022$]. Affected life domains were: leisure activities, affectivity, marital relations, health and work. **Conclusion:** QoL is reduced in patients with recurrent syncope, and is influenced by patients' illness representations. Helping patients change their perceptions about their syncope may be an efficient way to promote QoL.

Key words: syncope, quality of life, illness representations, sex differences.

LIST OF ABBREVIATIONS

HRQoL = Health-related Quality of life; **QoL** = Quality of life; **TTT** = tilt table test;
US = unexplained syncope; **VVS** = vasovagal syncope.

INTRODUCTION

Health-related quality of life (HRQoL) is reduced in patients with recurrent syncope of unexplained or vasovagal origin (1-4). HRQoL refers to the impact of a condition (e.g., syncope) on different areas of one's life, mostly in terms of the functional limitations caused by this condition. This concept fails to address more essential aspects of life, such as the patients' capacity to reach their goals in various life domains, irrespective of the health condition in question (5,6). This will be referred to as QoL. Indeed, even severe functional limitations may not significantly impact on QoL in patients for whom affected domains are not important or in patients who have adapted their goals to better cope with evolving limitations. A health condition may also have a positive impact on QoL, in part because of increased social support and other secondary gains (7-11). Unfortunately, HRQoL does not provide such information nor does it provide adequate understanding of the individuals' happiness with their life in general. No studies have yet assessed the QoL of individuals with recurrent syncope as it pertains to their capacity to attain their life goals.

A further limitation of the existing syncope literature relates to the fact that little is known regarding the factors that promote or hinder QoL. It is known that HRQoL is poorer in patients who have experienced a greater number of syncope compared to those with fewer syncope (1,2). However, other factors may be equally, if not more, important to QoL. Sex and age differences in prevalence and triggers of syncope have been reported (12-15) but whether these differences affect QoL remains unknown. Similarly, the type of syncope might influence patients' realities and adaptation to their condition since individuals with suspected vasovagal syncope (VVS) may receive clearer information and treatment guidelines than patients for whom the syncope do not fit established diagnostic criteria. Differences in their underlying pathophysiology and triggers may similarly influence QoL. Some research suggests, for example, that patients with US may suffer from psychopathology more frequently

(24.5%) than patients with cardiac syncope (9.7%) or non cardiac syncope (19% (16)).

Finally, the beliefs patients hold regarding their syncope may also affect QoL. This is suggested by the fact that patients often spontaneously improve following diagnostic tilt table testing (TTT, a test used to diagnose VVS (17)), presumably as a result of the reassurance and education they receive following the test (18,19). The Common Sense Model of Health and Illness (20-22) suggests that, when facing a threat to their health, individuals develop cognitive and emotional representations (set of beliefs) of this threat and cope with it according to their representations. Numerous findings show a relation between illness representations and physical as well as psychological adaptation to different conditions, such as myocardial infarct, chronic obstructive pulmonary disease, and chronic pain (23-25).

In the present article, we sought to evaluate the QoL of patients referred for a TTT for recurrent syncope of possible vasovagal origin, as well as to assess the influence of sex, type of syncope (diagnosed via TTT), and illness representations on patients' QoL. Based on research in other populations (e.g., 25), a poorer QoL was expected in patients with more severe (negative) representations of syncope. Separate analyses in the current sample revealed that women with recurrent syncope more often experience anxiety and depressive disorders compared to men and more often report anxiety when thinking of their syncope (manuscripts in submission). A higher frequency of syncope have also been reported in women (13,14). Accordingly, it was hypothesized that women would have a poorer QoL relative to men. Patients with unexplained syncope were expected to present a compromised QoL compared to patients with VVS for reasons mentioned previously.

METHOD

Participants

One hundred and fifteen consecutive and consenting patients with recurrent syncope of possible vasovagal origin and referred for tilt table testing (TTT) were recruited at one of three hospitals within the greater Montreal area between November 2002 and February 2006.

Inclusion criteria: 1) at least two syncope in the past two years or one syncope that led to serious consequences (e.g., major injury or no longer able to practice profession), 2) 18 years or older and, 3) able to speak and read French or English.

Exclusion criteria: 1) syncope caused by a cardiac disease (e.g., cardiac arrhythmias), by a carotid sinus syndrome, or neurological problems (e.g., epilepsy), 2) presence of other significant health problems associated with important functional limitations (e.g., deafness, chronic pain), 3) an apparent cognitive deficit (as evaluated by the patients' capacity to understand the instructions and questionnaires).

Of the 166 originally eligible patients, 49 (30%) refused to participate. Ten patients provided no precise reason, 29 cited a lack of time or interest in the project, and 10 patients indicated difficulties with transportation. Unfortunately, demographic variables of patients who refused could not be obtained with the exception of sex. There was no significant difference in the number of men or women who refused versus those who accepted to participate in the study. Two patients were excluded a-posteriori because their syncope was caused by epilepsy ($n = 1$) and severe auricular arrhythmia ($n = 1$). Due to unforeseen difficulties (renovations and lack of nursing personnel to carry out the TTT), most of the patients were recruited from one of the

three centers. This study was approved by the Research and Ethics Board of all three hospitals.

Procedure

Patients were evaluated one month before TTT and were questioned as to socio-demographic and medical factors as well as QoL and illness representations using semi-structured interviews and questionnaires. Patients also completed the following questionnaires pertaining to psychiatric and psychological morbidity: Psychiatric Symptoms Index (26), Anxiety Sensitivity Index (27,28), Blood and Injury fear Subscale of the Fear Survey Schedule III (29), PRIME-MD (Primary Care Evaluation of Mental Disorders; 30). These results will be presented elsewhere.

Demographic and Medical Variables

Sex, age, height, weight, marital status, level of education and income. Personal and familial history of syncope, as well as patients' self-report of other health conditions (e.g., diabetes, cancer, hypertension, depression, anxiety) were also obtained.

Quality of Life

QoL was assessed using the Quality of Life Systemic Inventory (QLSI (31)). This questionnaire assesses respondents' capacity to achieve their goals in 28 domains of their life (e.g., marital life, self-esteem, sleep). These domains are categorized into 9 subscales (health, cognitions, social and familial relationships, marital relationships, leisure times, work, household chores, affectivity and spirituality). QoL scores corresponds to the gap that exists between the goals an

individual sets for himself/herself and his/her actual situation; with higher scores (indicating a greater gap) implying a poorer QoL. The normative population global score is 3.8 ($SD = 3.9$ (32,33)). The QLSI has good test-retest reliability ($r = 0.84$ (26)).

Illness representations

Individuals' beliefs about their syncope were evaluated with the Illness Perception Questionnaire -Revised (IPQ-R (34)). Participants indicate their degree of agreement (1= totally disagree to 5 = totally agree) on different items assessing perceived: 1) illness coherence (the extent to which an individual feels he/she understands his/her condition). This scale is reversed coded such that higher scores indicate less illness coherence. 2) cause of syncope, 3) consequences of syncope, 4) timeline of syncope condition (acute, chronic, or cyclic), 5) personal or treatment control over syncope, as well as 6) the emotions the patient experiences when thinking of syncope (emotional representations). Higher scores indicate stronger agreement with the items. Patients are also asked to identify, from a suggested list, which symptoms they associate with their syncope. The total number of symptoms reported was employed in the current analyses. The test-retest reliability of the IPQ-R ranges from .35 (timeline cyclical component) to .82 (psychological attribution component); it has a good internal consistency (.79 for the timeline: cyclical component to .89 for the timeline: acute component) and has been shown to be a good predictor of adjustment to illness (34).

Medical Interventions

One month ($M = 31$ days ± 14) following the interview, the TTT was conducted as scheduled. A standard protocol was used (17) consisting first of the passive 70° to

80° head-up tilt for up to 40 minutes or until the apparition of syncopal symptoms. If the test was negative, the tilt was redone for up to 20 minutes following the administration of isoproterenol or sublingual nitroglycerine. The test was considered positive if systolic blood pressure dropped below 80 mm Hg and the patient experienced symptoms reproducing his/her syncope or pre-syncope. Vasovagal syncope (VVS) is diagnosed if the TTT result is positive, while syncope remains unexplained (US) if the result is negative.

Analyses

Preliminary Analyses

Given the large number of IPQ subscales and the correlations among them, a K-Means cluster analysis was performed to create groups of patients that share similar illness representations. The method behind this analysis is as follows: it moves cases (patients) in and out of a predetermined number of clusters (illness representations) by comparing the between group variability against the within group variability for these combinations. The final clusters are formed when the groups share relatively homogeneous illness representations within group, while maximizing the between group differences on the various dimensions of illness representations. All the IPQ-R subscales were entered in this analysis. To facilitate the clinical interpretation of the data, we chose to create three clusters; this choice was also coherent with the current sample size. The clusters were defined and named *a posteriori* according to the nature of the variables on which the clusters were formed.

QoL scores and lifetime number of syncope (LNS) were log transformed to meet normality postulates. However, raw QoL scores are presented in tables and figures for ease of understanding.

Potential medical and demographic covariates of QoL were examined via regression analyses, as were their interactions with the independent variables (sex, syncope type, and illness representations clusters).

Primary Analyses

To assess the relationship between QoL (global score), sex, type of syncope, and illness representations (clusters), an analysis of covariance (ANCOVA) was conducted. Three-way interactions were not examined given the limited sample size. A significant ANCOVA result was followed up by post-hoc analyses performed using Bonferroni adjusted t-tests. Note that irrespective of whether or not the main effect of illness representations was significant in the ANCOVA results, the relation between clusters of illness representations and QoL was examined using Helmert's contrasts given the *a-priori* hypothesis that QoL would decrease as perceived syncope severity increases.

In order to determine which QoL domains were affected, the ANCOVA was repeated for each of the nine subscales. Significance levels were not adjusted given the exploratory nature of these later analyses. Even though a MANCOVA would have allowed us to control for the inter-correlations among the QLSI's subscales, a series of ANCOVAs was preferred for two reasons. First, the aim of these analyses was to explore and develop a comprehensive understanding of the patients' QoL, not to appreciate the subtle relations between the QoL subscales. Secondly, the sample size, although more than sufficient for the primary analyses, was insufficient to conduct a MANCOVA, which requires more statistical power.

Secondary analyses

Given the demonstrated association between QoL and LNS in other research (2), linear regressions were performed to examine to what extent the relation between LNS and QoL is mediated by the impact of LNS on illness representation. The procedure described by Baron and Kenny (35) was used. The correlations between each variable (QoL, LNS and illness representations' clusters) were first assessed using linear regressions to verify if the conditions for a variable to act as a mediator were met (i.e. a significant correlation must exist between each variable, Baron and Kenny, 35). Then a linear regression including all variables and using QoL as the dependent variable was performed.

Statistical significance was set at $p < .05$ for all analyses, except for the Bonferonni adjusted t-tests used for posthoc analyses.

RESULTS

Preliminary Analyses

The cluster analysis resulted in 3 groups of patients differing in terms of low, intermediate and high severity (or negativity) of illness representations, particularly in the number of symptoms, consequences, chronic timeline and emotional representations (see Figures 1 and 2 for more details).

Age and LNS were included as covariates in the ANCOVAs. Their interactions with the independent variables (sex, syncope type, and illness representations) were not significant

The sample consisted of 43 men and 72 women, the mean age was 48 years (SD = 16.61; see Table 1 for more details on the socio-demographic characteristics). The global QoL score was 6.35 (SD = 5.09).

Primary analysis on the global QoL score

Illness representations

The ANCOVA revealed no significant QoL differences for “illness representations clusters” [$F(1, 91) = 2.73; p = .071$]. However, the planned comparisons (Helmert) showed that the “low perceived syncope severity” cluster had a better QoL than the two other groups (intermediate and high perceived severity; [$F(1, 91) = 5.47, p = .022$]. QoL was comparable between the intermediate and high perceived severity clusters ([$F(1,91) = 0.54, p = .462$]; see Figure 3).

Sex and syncope type

The ANCOVA showed a significant main effect for “syncope type” [$F(1, 91) = 10.46; p = .002$] and no significant effect of “sex” [$F(1, 91) = 0.22; p = .637$]. The interaction between “sex” and “syncope type” was also significant [$F(1, 91) = 7.70; p = .007$]. The Bonferonni adjusted t-tests showed that men with US showed poorer QoL compared to men with VVS ($p = .004$; see Figure 4) but not compared to women.

Finally, the analysis indicated covariate effects for “age” [$F(1, 91) = 4.52; p = .036$] and “LNS” [$F(1, 91) = 8.10; p = .005$]. These results were maintained when patients who reported medical co-morbidity were excluded from the analyses.

ANCOVAs performed on the subscales

The results of the series of ANCOVAs assessing the relationships between sex, type of syncope, illness representations (clusters) and the QoL subscales were in a similar direction as for the global QoL score.

Illness representations

A significant effect of illness representations on patients’ capacity to reach their goals in their leisure activities was observed [$F(1, 91) = 4.07; p = .020$], along with a trend for the affectivity domain ([$F(1, 91) = 2.56; p = .083$], see Figure 3). The planned comparisons revealed that patients with low perceived syncope severity had a better QoL in the leisure domain compared to the two other clusters [$F(1, 91) = 5.19; p = .025$]. QoL in this domain was also superior in patients with an intermediate perception of syncope severity compared to patients with high perceived syncope severity [$F(1, 91) = 5.36; p = .022$]. QoL in the affectivity domain was better in patients with low perceived syncope severity relative to patients in the two other clusters [$F(1, 91) = 5.02; p = .028$]. No significant difference was observed on the affectivity domain between the intermediate and high perceived severity clusters [$F(1, 91) = 0.13; p = .714$].

Sex and syncope type

Type of syncope was also significantly associated with certain QoL domains. Patients with US reported a poorer QoL in their marital relationships [$F(1, 81) = 4.56$; $p = .036$], leisure times [$F(1, 91) = 5.34$; $p = .023$] and affectivity [$F(1, 91) = 7.84$; $p = .006$] compared to patients with VVS. Results regarding the interaction between sex and syncope type revealed significant differences in the following areas: health [$F(1, 91) = 4.28$; $p = .041$], leisure times [$F(1, 91) = 5.31$; $p = .023$], social relationships [$F(1, 91) = 5.71$; $p = .019$] and work [$F(1, 91) = 11.44$; $p = .001$]. Men with US and women appear to be less able to attain their goals in these domains compared to men with VVS (see Figure 4).

Posthoc Analyses

Differences in more objective measures of syncope severity and other co-morbidity were assessed to better understand the observed group differences in QoL. Men and women with unexplained and vasovagal syncope differed in terms of their history of anxious and depressive disorder ($\chi^2 = 13.33$; $p = .004$). Forty-five percent of women with US had a history of anxiety or depression compared to 37% of women with VVS, 13% of men with US, and 0% of men with VVS. The inclusion of this variable did not alter the pattern of results, though patients with a history of depression or anxiety had a poorer QoL than those without [$F(1, 90) = 5.08$; $p = .027$]. Differences in LNS were also observed [$F(1, 100) = 5.87$; $p = .001$]. Men reported a significantly lower LNS than women with US ($p = .002$) and VVS ($p = .003$). The average number of syncopes reported by patients was as follows: men with US = 3 (SD = 3.32), men with VVS = 5 (SD = 4.24), women with US = 28 (SD = 68.80) and women with VVS = 24 (SD = 38.68). However, there were no differences among these groups in the prevalence of injuries ($\chi^2 = 2.54$; $p = .469$), number of

hospitalizations, [$F(1,102) = 1.03$; $p = .384$] and number of working days missed because of syncope [$F(1,70) = 1.53$; $p = .214$]. Comparable results were obtained regarding illness representations clusters. There was a significant difference in LNS [$F(1,110) = 10.106$; $p = .000$]. Patients with high perceived syncope severity had a higher LNS (Mean = 34 ± 44) relative to patients with intermediate (Mean = 14 ± 26 ; $p = .007$) and low (Mean = 12 ± 55) perceived syncope severity. These patients also more frequently reported a history of anxiety or depression (50%) compared to individuals with an intermediate (27%) or low perceived syncope severity (21%, $\chi^2 = 6.735$; $p = .034$). No differences emerged regarding work absenteeism [$F(1, 65) = 2.283$; $p = .110$], prevalence of injuries ($\chi^2 = .124$; $p = .940$) and number of hospitalizations [$F(1,110) = .300$; $p = .742$].

Secondary analyses

The conditions for a variable to act as a mediator, as described by Baron and Kenny (35), were met: a significant correlation existed between QoL and LNS ($r = .31$, $p = .000$), QoL and illness representations ($r = .37$, $p = .000$) as well as LNS and illness representations ($r = .38$, $p = .000$). The overall model in the hierarchical regression with illness representation entered first, was significant, explaining 17.5% ($R^2_{adj} = 0.16$, $F = 4.941$, $p = .028$) of the total variance in QoL. Illness representations explained 13.8% of the variance in QoL ($R^2_{adj} = .131$, $F = 17.831$, $p = .000$) while LNS only added 3.7% to the explained variance in QoL. The path diagram shown in Figure 5 illustrates the mediating effect of illness representations on the relation between LNS and QoL. This figure also presents the non-standardized beta coefficients used to perform the Sobel test (36) to verify if the indirect pathway of the mediation model is significant. The Sobel test revealed that the indirect pathway is significant ($p = .003$) and that 40% [$(a * b) / ((a * b) + c')$]; see Figure 5 for a

description of the variables in this equation] of the direct effect of LNS on QoL is mediated by illness representations.

DISCUSSION

The associations between quality of life (QoL), defined as the individual's capacity to achieve his/her goals in different life domains, and illness representations, sex and syncope type were examined in patients with recurrent vasovagal and unexplained syncope. The results suggest that, on average, QoL is reduced in these patients to an extent similar to that observed in patients suffering from chronic obstructive pulmonary disease (mean QoL = 6.64 ± 4.51 ; (33)). Investigations on health-related QoL (HRQoL) in patients with recurrent syncope have obtained findings consistent with ours (1-4).

However, a novel finding was that not all patients showed a reduction in their QoL. Those with a less severe perception of their syncope (particularly in terms of chronicity, number of symptoms, consequences, and emotional representations) reported a QoL comparable to that observed in the general population. More severe representations of syncope, on the other hand, were associated with poor QoL, particularly within the domains of leisure activities and affectivity. This is consistent with other findings in patients with pulmonary disease, psoriasis and rheumatoid arthritis indicating that a person's beliefs that his/her illness will be chronic and is associated with numerous symptoms and consequences are associated with worse physical, role and social functioning (25).

The more severe/negative illness representations in some of our participants might be explained by a truly more severe condition, as suggested by the higher LNS and history of anxiety or depression in these individuals. On the other hand, patients

in the three clusters of illness representations did not differ on other objective measures of syncope severity, reporting similar rates of work absenteeism, injuries and hospitalizations resulting from syncope. Moreover, the post hoc regression analyses suggest that it is the extent to which individuals perceive their syncope as severe that may mediate the impact of LNS on QoL rather than the reverse. Indeed, the strength of association between LNS and QoL is reduced, when illness representations are taken into account and the indirect pathway between illness representations and QoL is highly significant. This mediation hypothesis is supported by the Common Sense Model of Health and Illness (21). The latter postulates that one's adaptation to illness is based on one's illness representations which, in turn, are based on the information he/she acquires from internal as well as external sources. As such, it is possible that these patients limit their leisure times as well as experience more worries, poorer self-esteem and morale (dimensions of the affectivity domain) not only because they experience more syncope but mostly because they believe that their syncope is a severe problem. In line with this, other researchers have previously suggested that impaired HRQoL observed in patients with recurrent syncope may be due to these patients' fear of having another fainting spell (2, 37-40).

Men with VVS also reported a good QoL compared to men with US. This group difference cannot be explained by differences in the severity of their condition, by any measured medical and demographic variable, nor by differences in illness representations as men with VVS did not differ from men with US on these measures. Future research is needed to replicate and understand this result. We had hypothesized that women would have a poorer QoL relative to men due to their higher syncope frequency and more emotion-triggered syncopes. This hypothesis was not confirmed by the current results, suggesting that syncope frequency and type might have a more significant impact on QoL than one's sex. This is consistent with the Common Sense Model of Health and Illness as well as with our findings showing

that LNS and history of anxiety or depressive disorder are significantly and negatively associated with QoL.

Notwithstanding the above exceptions, most patients with recurrent vasovagal or unexplained syncope clearly showed a poor QoL and may need more than the traditional education to better adjust to their condition. The current data suggest that one possible means to help these patients adapt to syncope might be to alter their negative beliefs about their condition. As such, individuals with a more negative view of their syncope could be identified by a brief interview or questionnaire, such as the Brief Illness Perceptions Questionnaire, a 9-item questionnaire designed to quickly assess the dimensions of illness representations (41). The health care professional could then provide education that clearly addresses these patients' negative beliefs. Indeed, a study showed that doing so promotes adaptation in patients having suffered from a first myocardial infarct and reduced angina reports in the 3 months that followed (42). Newton, Kenny and Baker (39) obtained similar results in patients with recurrent vasovagal or unexplained syncope in whom negative beliefs regarding syncope were modified using short-term behavioral-cognitive therapy. They observed reductions in the syncope frequency and medical consultations for syncope following this intervention. Additional benefits of adapting one's education to patients' illness beliefs include improved satisfaction regarding the consultation (43) and adherence to treatment (44,45). Furthermore, patients who report important emotional reactions to their syncope condition could be targeted for additional counseling.

The correlational nature of this study obviously limits the conclusions we can draw regarding the directionality of our results. However, the Common Sense Model of Health and Illness (20-22) suggests that the relationship between illness representations and adaptation is dynamic and bidirectional, not causal. As shown by Newton and colleagues (39), modifying illness representations changes the way

people adjust to their syncope, presumably promoting QoL.

The extent to which the men with VVS were representative of their population may be questioned given the small sample size of this group. However, all patients were recruited one month prior to diagnostic testing, minimizing selection bias on the basis of diagnosis. Second, few men refused to participate in the study when eligible, thus representing the men referred for TTT. A related limitation pertains to the fact that participants in this study were referred to the syncope clinics at the three hospitals where recruitment took place, thus creating the potential for a referral bias. Nonetheless, other major studies examining psychopathology and QoL in patients with recurrent syncope have been performed in similar settings. An additional limitation involves the sensitivity of TTT that has been estimated at 32% - 75% (40, 46-48). It is possible that patients with true VVS may have been misdiagnosed as US. However, results were comparable when syncope type was defined using the clinical impression of the consulting specialist rather than the TTT result alone.

Conversely, the use of the QLSI to measure general QoL is a major strength of the current study. Basing themselves on Aristotelian philosophy and the systemic approach, Dupuis, Perrault, Lambany, Kennedy and David (49) proposed that happiness is each and every individual's principal aspiration and is reached through the dynamic pursuit, and fulfillment, of one's goals in various life domains that are prioritized differently by each individual. Indeed, Dupuis et al. (49) based their model on three ideas expressed by Aristotle. First, he suggested that all human behaviors seek to achieve certain goals. Second, these goals are organized hierarchically, that is some goals are more important than others. Finally, there is one ultimate end goal for every individual, a goal that will be chosen for itself: happiness, or what Aristotle called *eudaimonia* (for the complete text, see 50). Dupuis et al.'s (49) model is also based on a systemic approach in that it proposes that individuals have different goals

in different areas of their life. These goals are interacting with each other dynamically: the fact that some goals are achieved while other goals compete with each other will modify the organization of the goals and influence the behaviors the individuals engage in to reach these goals (44). To the extent that Dupuis (51) is correct in asserting that the concept of QoL is interwoven with that of happiness, simply assessing, as previous studies have done, the extent to which physical or psychological symptoms affects one's capacity to function in one's life is insufficient to understand QoL. When health, or symptoms, is treated as an equivalent of QoL, as it is done in most measures of HRQoL, it becomes impossible to assess the influence of health on QoL. On the other hand, the QLSI, which is based on the theoretical model suggested by Dupuis (51), provides a measure of QoL that does not rely on an assessment of physical or psychological health (5). The QLSI also encompasses the adjustments made by patients in their goals according to their health condition and priorities. Such information is key in designing interventions since it allows the identification

Another strength of this study lies in the examination and identification of significant group differences in QoL, further supporting the importance of tailoring interventions to the patients' individual needs. Finally, many studies assessing HRQoL (3,4) or the functional impact of syncope (37) in patients with recurrent syncope were performed on small samples of patients ($n = 12, 16$ and 49 respectively). Generalizability of such small samples is questionable. In the current study, a large number of patients was recruited and the refusal rate was sufficiently low to assure us that our sample was representative of the clinical population, and the current results generalizable to patients referred for a TTT for suspected vasovagal or unexplained recurrent syncope.

In conclusion, QoL, or the ability to reach one's goals in different life domains, is reduced in many patients with recurrent VVS or US. Patients' beliefs about the severe or negative nature of their syncope contributes to their poorer QoL. As such, it is strongly recommended that health care professionals working with patients with VVS or US adjust the education and support they provide by clearly addressing patients' perceptions about their syncope.

Acknowledgements

This research was supported by a scholarship and operating grant awarded by the Canadian Institutes of Health Research to the first and second authors respectively. We also thank the Fonds de la recherche en santé du Québec for salary support of the second author in the form of a "chercheur-boursier clinicien" award. Finally, we wish to acknowledge the collaboration of Dr. Gendreau at the Centre Hospitalier Ambulatoire de la Région de Laval for his implication in this project.

REFERENCES

1. Barón-Esquivias G, Gómez S, Aguilera A, Campos A, Romero N, Cayuela A, Valle JJ, Redondo M, Pedrote A, Burgos J, Martínez A, Errázquin F. Short-term evolution of vasovagal syncope: Influence on the quality of life. *Internat J Cardiol* 2005;102:315-9.
2. Rose MS, Koshman ML, Spreng S, Sheldon R. The relationship between health-related quality of life and frequency of spells in patients with syncope. *J Clin Epidemiol* 2000;53:1209-16.
3. Sheldon R, Koshman ML, Wilson W, Kieser T, Rose S. Effect of dual-chamber pacing with automatic rate-drop sensing on recurrent neurally mediated syncope. *Am J Cardiol* 1998;81:158-62.
4. Ward CR, Gray JC, Gilroy JJ, Kenny RA. Midodrine: A role in the management of neurocardiogenic syncope. *Heart* 1998;79:45-9.
5. Dupuis G, Taillefer MC, Étienne AM, Fontaine O, Boivin S, Von Turk A. Measurement of quality of life in cardiac rehabilitation. In: Jobin J, Maltais F, LeBlanc P, Simard C, eds. *Advances in Cardiopulmonary Rehabilitation*. Champaign: Human Kinetics; 2000:248-73.
6. Leplège, A. *Les mesures de la qualité de vie*. Paris: Presses Universitaires de France 1999.
7. Affleck G, Tennen H. Construing benefits from adversity: adaptational significance and dispositional underpinnings. *J Personality* 1996;64: 899-922.
8. Antoni MH, Lehman JM, Kilbourn KM, Boyers AE, Culver JL, Alferi SM, Young SE, McGregor BA, Arena PL, Harris SD, Price AA, Carver CS. Cognitive-behavioral stress management intervention decreases the prevalence of depression and enhances benefit finding among women under treatment for early-stage breast cancer. *Health Psychol* 2001;20:20-32.

9. Fleury J, Kimbrell LC, Kruszewski MA. Life after a cardiac event: Women's experience in healing. *Heart Lung* 1995;24:474-82.
10. Petrie KJ, Buick DL, Weinman J, Booth RJ. Positive effects of illness reported by myocardial infarction and breast cancer patients. *J Psychosom Res* 1999;47:537-43.
11. Thornton AA. Perceiving benefits in the cancer experience. *J Clin Psychol Med Settings* 2002;9:153-65.
12. Graham LA, Kenny RA. Clinical characteristics of patients with vasovagal reactions presenting as unexplained syncope. *Europace* 2001;3:141-6.
13. Ganzeboom KS, Colman N, Reitsma JB, Shen WK, Wieling W. Prevalence and triggers of syncope in medical students. *Am J Cardiol* 2003;91:1006-8.
14. Mathias CJ, Deguchi K, Schatz I. Observations on recurrent syncope and presyncope in 641 patients. *Lancet* 2001;357:348-53.
15. Soteriades ES, Evans JC, Larson MG, Chen MH, Chen L, Benjamin EJ, Levy D. Incidence and prognosis of syncope. *N Engl J Med* 2002;347:878-85.
16. Kapoor WN, Fortunato M, Hanusa BH, Schulberg HC. Psychiatric illnesses in patients with syncope. *Am J Med* 1995;99:505-12.
17. Kenny RA, O'Shea D, Parry SW. The Newcastle protocols for head-up tilt table testing in the diagnosis of vasovagal syncope, carotid sinus hypersensitivity, and related disorders. *Heart* 2000;83:564-9.
18. Grimm W, Degenhardt M, Hoffmann J, Menz V, Wirths A, Maisch B. Syncope recurrence can better be predicted by history than by head-up tilt testing in untreated patients with suspected neurally mediated syncope. *Eur Heart J* 1997;18:1465-9.

19. Natale A, Geiger J, Maglio C, Newby KH, Dhale A, Akhtar M, Sra J. Recurrence of neurocardiogenic syncope without pharmacologic interventions. *Am J Cardiol* 1996;77:1001-3.
20. Cameron LD, Leventhal H. Vulnerability beliefs, symptom experiences, and the processing of health threat information: A self-regulatory perspective. *J Appl Soc Psychol* 1995;25:1859-83.
21. Cameron L, Leventhal H. Self-Regulation, health, and illness. In: Cameron L, Leventhal H, eds. *The Self-regulation of Health and Illness Behaviour*. New York: Routledge; 2003:1-13.
22. Leventhal H, Brissette I, Leventhal EA. The common-sense model of self-regulation of health and illness. In: Cameron L, Leventhal H, eds. *The Self-regulation of Health and Illness Behaviour*. New York: Routledge; 2003:42-65.
23. Hobro N, Weinman J, Hankins M. Using the self-regulatory model to cluster chronic pain patients: the first step toward identifying relevant treatments? *Pain* 2004;108:276-83.
24. Petrie KJ, Weinman J, Sharpe N, Buckley J. Role of patients' view of their illness in predicting return to work and functioning after myocardial infarction: longitudinal study. *Br Med J* 1996;312:1191-4.
25. Scharloo M, Kaptein AA, Weinman JA, Hazes JM, Willems LNA, Bergman W, Rooijmans HGM. Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *J Psychosom Res* 1998;44:573-85.
26. Ilfeld FW. Further validation of a psychiatric symptom index in a normal population. *Psychological Reports* 1976;39:1215-28.
27. Reiss S, Peterson RA, Gurski DM & McNally RJ. Anxiety sensitivity, anxiety frequency and the prediction of fearfulness. *Behavior Research Therapy* 1986;24:1-8.

28. Stephenson R, Marchand A, & Brillon P. Index de sensibilité à l'anxiété, traduction et validation française de Anxiety Sensitivity Index. Université du Québec à Montréal, Département de Psychologie 1994.
29. Arrindell WA. Dimensional structure and psychopathology correlates of the fear survey schedule (FSS-III) in a phobic population: A factorial definition of agoraphobia. *Behaviour Research and Therapy*, 1980 ;18: 229-42.
30. Hahn SRBW & Spitzer RL. Evaluation of mental disorders with the PRIME-MD. M. E. Maruish *Handbook of Psychological Assessment in Primary Care Settings*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 2000.
31. Duquette R L, Dupuis G, Perrault J. A new approach for quality of life assessment in cardiac patients: Rationale and validation of the quality of life systemic inventory. *Can J Cardiol* 1994;10:106-12.
32. Dupuis G, Taillefer MC, Martel JP, Rivard MJ, Roberge MA, St-Jean K. How system control analysis help to solve some of the theoretical problems of the QoL field and what are the psychometric characteristics of an instrument (Quality of life systemic inventory: QLSI) based on such an approach? International Society for Quality of Life Studies Annual Meeting. Washington, 2001.
33. Marois D, Dupuis G. Comparaison de la qualité de vie globale entre plusieurs groupes de sujets affectés par différents troubles de santé ainsi qu'avec des sujets en santé. Unpublished Honours' thesis, Université du Québec à Montréal, Montreal, Quebec, Canada, 2006.
34. Moss-Morris R, Weinman J, Petrie KJ, Horne R, Cameron LD, Buick D. The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychol Health* 2002;17:1-16.
35. Baron RM, Kenny DA. The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *J Personality Social Psychol* 1986;51:1173-82.
36. Preacher KJ, Hayes AF. SPSS and SAS procedures for estimating indirect effects in simple mediation models. *Behavior Research Methods, Instruments, & Computers*, 2004;36:717-31.

37. Linzer M, Gold DT, Pontinen M, Divine GW, Felder A, Brooks WB. Recurrent syncope as a chronic disease : preliminary validation of a disease specific measure of functional impairment. *J Gen Intern Med* 1994;9:181-6.
38. Linzer M, Pontinen M, Gold DT, Divine GW, Felder A, Brooks WB. Impairment of physical and psychosocial function in recurrent syncope. *J Clin Epidemiol* 1991;44:1037-43.
39. Newton JL, Kenny RA, Baker CR. Cognitive behavioural therapy as a potential treatment for vasovagal/neurocardiogenic syncope- a pilot study. *Europace*, 2003;5:299-301.
40. Sheldon R. Pacing to prevent vasovagal syncope. *Cardiology Clinics* 2000;18:81-93.
41. Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. The brief illness perception questionnaire. *J Psychosom Res.* 2006;60:631-7.
42. Petrie KJ, Cameron LD, Ellis CJ, Buick D, Weinman J. Changing illness perceptions after myocardial infarction: An early intervention randomized controlled trial. *Psychosom Med* 2002;64:580-6.
43. Frostholm L, Fink P, Oernboel E, Christensen K, Toft T, Olesen F, Weinman J. The uncertain consultation and patient satisfaction: The impact of patients' illness perceptions and a randomized controlled trial on the training of physicians' communication skills. *Psychosom Med* 2005;67:897-905.
44. Kaptein AA, Scharloo M, Helder DI, Kleijn WC, van Korlaar IM, Woertman M. Representations of chronic illnesses. In: Cameron L and Leventhal H, eds. *The Self-regulation of Health and Illness Behaviour*. New York: Routledge; 2003:97-118.
45. Scharloo M, Kaptein AA, Weinman J, Bergman W, Vermeer BJ, Rooijmans HGM. Patients' illness perceptions and coping as predictors of functional status in psoriasis: a 1-year follow-up. *Br J Dermatol* 2000;142:899-907.

46. Athanasos P, Sydenham D, Latte J, Faunt J, Tonkin A. Vasodepressor syncope and the diagnostic accuracy of head-up tilt test with sublingual glyceril nitrates. *Clin Auton Res* 2003;13:453-5.
47. Fitchet A, Sterling M, Burnett G, Goode GK, Garratt CJ, Fitzpatrick AP. Holter monitoring vs tilt testing in the investigation of suspected vasovagal syncope. *PACE* 2003;26[pt. I]:1523-7.
48. Mittal S, Lerman BB. Tilt testing: on the road to obsolescence? *J Cardiovasc Electrophysiol* 2003;14:925-6.
49. Dupuis G, Perrault J, Lambany MC, Kennedy E, David P. A new tool to assess quality of life: The Quality of Life Systemic Inventory. *Quality of Life and Cardiovascular Care* 1989;Spring:36-44.
50. Aristotle. *The Nichomachean Ethics*. New York: Oxford University Press;1987.
51. Dupuis G. Quality of life: A new concept for an old problem. *Cardiology* 1987;3:73-84.

FIGURE LEGENDS

Figure 1. Significantly different subscales of illness representations in the three clusters.

Figure 2. Differences in the number of symptoms across the three clusters of illness representations.

Figure 3. Quality of Life (QoL) scores according to the severity of illness representations.

$*p < .05$.

Note: Average score for a normative population with no significant health problems = 3.8. A higher score indicates a poorer QoL.

Figure 4. Quality of Life scores according to sex and syncope type.

$*p < .05$.

Note: Average score for a normative population with no significant health problems = 3.8. A higher score indicates a poorer QoL.

Figure 5. Mediation of the relation between LNS and QoL by illness representations.

Note: a = correlation between LNS and illness representations, b = correlation between illness representations and QoL, c = correlation between LNS and QoL, c' = the correlation between LNS and QoL, after controlling for illness representations.

FIGURE 1.

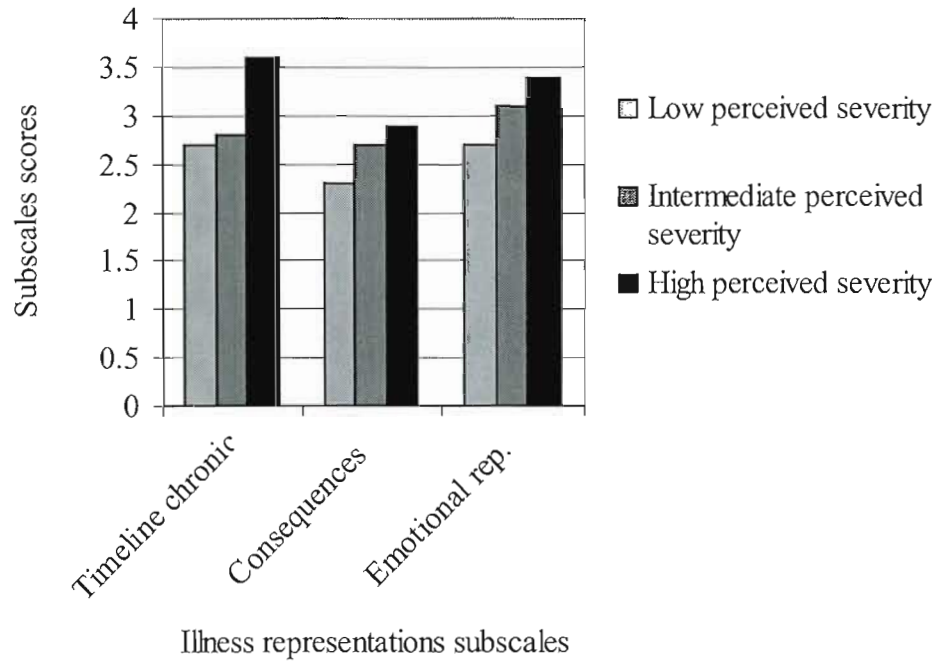


FIGURE 2.

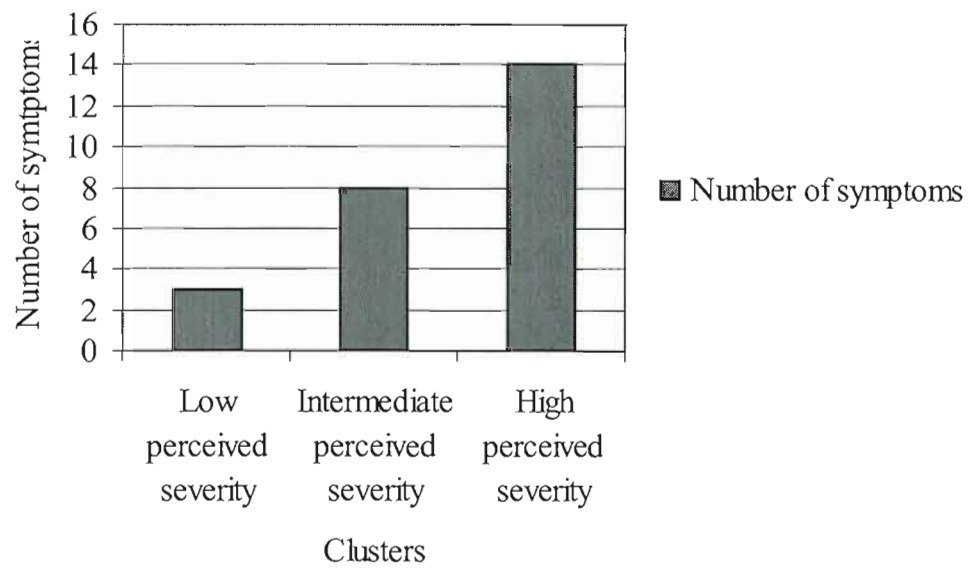


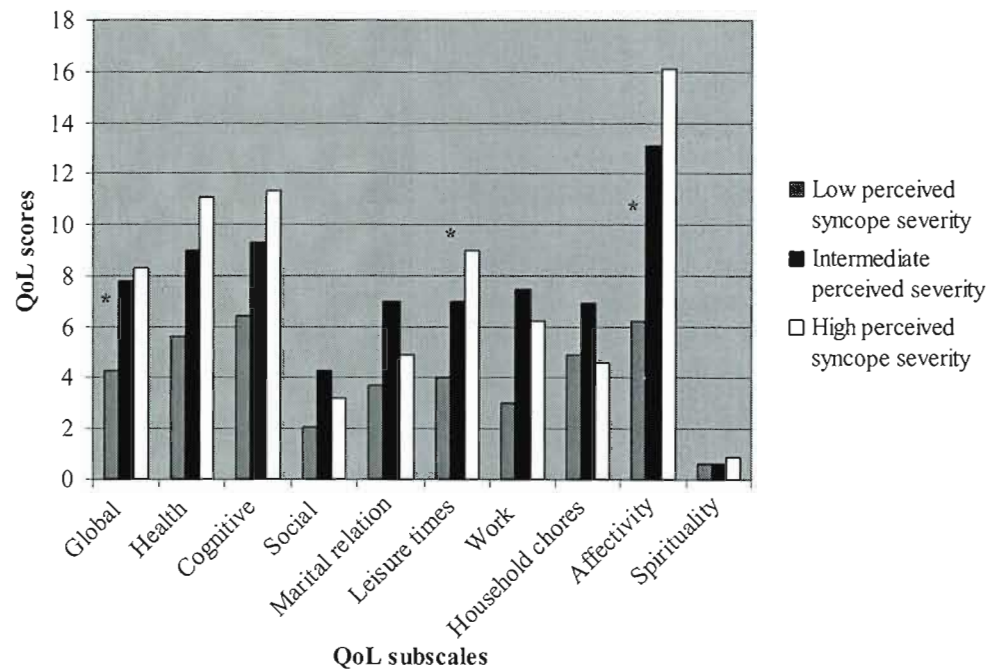
Table 1. Demographic and Medical Characteristics

	Sample
	(n = 115)
Male gender n (%)	43 (37)
Age (years \pm SD)	48 (16.61)
Body Mass Index ($\text{kg/m}^2 \pm$ SD)	25 (4.49)
Education n (%)	
Elementary	17 (15)
High school	32 (28)
College or university	66 (57)
Marital status n (%)	
Single	23 (20)
Married or living with someone	75 (65)
Divorced/widowed	17 (15)
Currently employed n (%)	79 (69)
Number of working days missed because of syncope (\pm SD)*	5 (11.46)
Annual Family Income** n (%)	
0-29 999	29 (26)
30 000 – 59 999	34 (31)
60 000 – 89 999	23 (20)

	Sample
	(n = 115)
90 000 and more	25 (23)
Number of lifetime syncope (\pm SD)	19 (45.89)
Patients with family history of syncope n (%)	47 (41)
Patients with history of hypertension n (%)	22 (19)
Patients with history of anxiety or depression (%)	33 (29)

* n = 69; these numbers refer to all patients who worked at the time of the interview. It does not include patients who ceased to work because of syncope.

** n = 111.

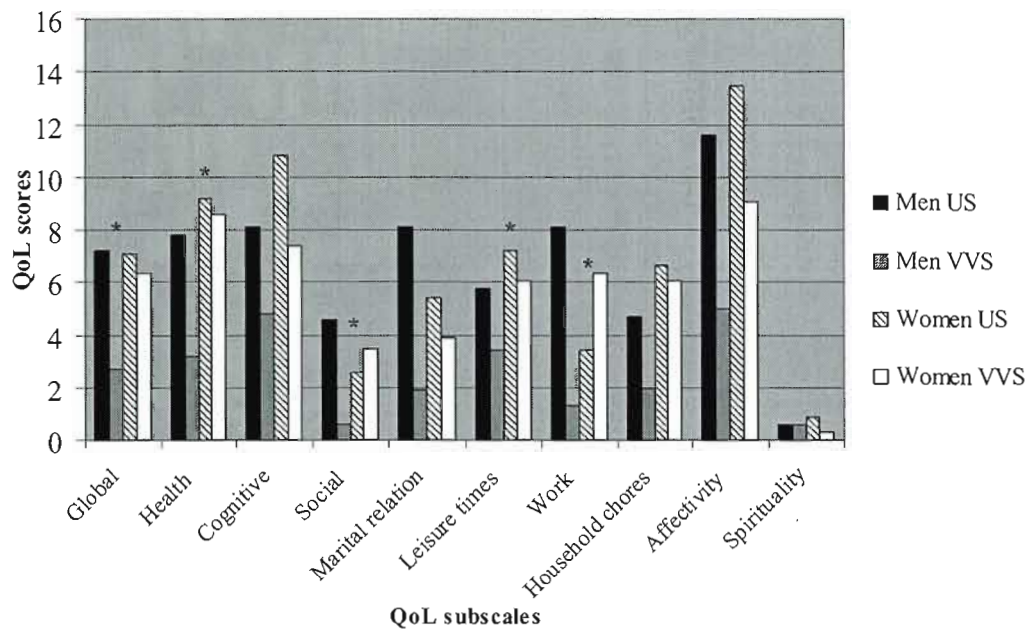
FIGURE 3

Quality of Life (QoL) scores according to the severity of illness representations.

* $p < .05$.

Note: Average score for a normative population with no significant health problems =

3.8. A higher score indicates a poorer QoL.

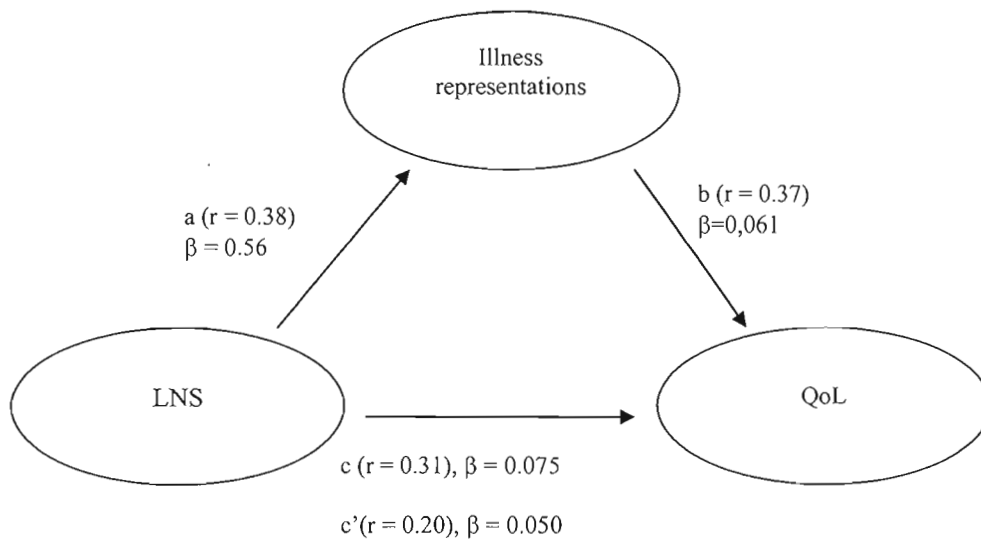
FIGURE 4

Quality of Life scores according to sex and syncope type.

* $p < .05$.

Note: Average score for a normative population with no significant health problems = 3.8. A higher score indicates a poorer QoL.

FIGURE 5



Mediation of the relation between LNS and QoL by illness representations.

Note: a = correlation between LNS and illness representations, b = correlation between illness representations and QoL, c = correlation between LNS and QoL, c' = the correlation between LNS and QoL, after controlling for illness representations.

TROISIÈME PARTIE

3. CONCLUSION

3.1 Discussion générale

L'objectif de cette thèse était de répondre à deux des principales lacunes observées dans les écrits scientifiques portant sur la QV et les représentations de la maladie des patients vivant des syncopes récurrentes d'origine inexpliquée (SI) ou vasovagale (SVV). Tout d'abord, de nombreuses études suggéraient que les pertes de conscience récurrentes engendraient des limitations dans le fonctionnement physique et psychologique des patients souffrant de cette condition (Barón-Esquivas, Gómez, Aguilera, Campos, Romero, Cayuela, Valle, Redondo, Pedrote, Burgos, Martínez et Errázquin, 2005; Rose et al., 2000; Sheldon et al., 1998; Ward et al., 1998). Cependant, aucune recherche n'avait évalué la qualité de vie (QV) générale de ces patients, soit leur capacité à atteindre leurs buts dans différents domaines de vie. Conséquemment, les facteurs influençant la QV de ces patients restaient, eux aussi, inexplorés. Toutefois, une plus grande prévalence des syncopes chez les femmes (Graham et Kenny, 2001; Ganzeboom et al., 2003; Mathias et al., 2001; Soteriades et al., 2002) ainsi que la plus grande incertitude entourant les pertes de conscience inexpliquées permettaient de formuler l'hypothèse d'une QV inférieure chez ces patients.

Une toute autre littérature suggérait que l'adaptation des individus vivant avec divers problèmes de santé soit fortement influencée par les représentations de la maladie, ou les perceptions des patients concernant leur condition de santé (Hobro et al., 2004; Jopson et Moss-Morris, 2003; Leventhal et al., 2001; Kaptein, Scharloo, Helder, Kleijn, van Korlaar et Woertman, 2003; Moss-Morris et Chalder, 2003; Murphy et al., 1999; Scharloo et al., 2000; Scharloo et al., 1998). Ces observations pouvaient donc probablement s'appliquer également aux personnes vivant avec des syncopes récurrentes. Pourtant, l'influence, sur la QV, des représentations des patients concernant leurs syncopes n'avait jamais été explorée. Mais, plus fondamental encore, les représentations de ces patients demeuraient inconnues. Ainsi,

afin de bien comprendre les facteurs affectant la QV générale des patients, il s'avérait important d'identifier, en premier lieu, ces représentations. Les représentations ont été évaluées à l'aide du *Common Sense Model of Health and Illness* (Cameron et Leventhal, 2003; Leventhal et al., 2001), qui suggère que les actions entreprises par un individu pour gérer un problème de santé sont basées sur ses représentations de sa condition de santé. Cette thèse avait donc pour objectif 1) d'examiner les représentations de la maladie chez les hommes et les femmes souffrant de syncopes récurrentes et 2) d'évaluer la QV de ces patients et les facteurs qui l'influence.

3.1.1 Article 1 : In the dark : Illness representations in patients with recurrent syncope.

Une première étape a permis d'explorer les représentations de la maladie chez des patients souffrant de syncopes récurrentes. Les résultats suggèrent, qu'avant d'obtenir un diagnostic définitif pour leurs symptômes, les femmes et les hommes souffrant de SVV ou de SI ont des représentations similaires concernant leurs pertes de conscience. Cette absence de différence peut être comprise à l'aide du *Common Sense Model of Health and Illness* (Cameron et Leventhal, 1995; Leventhal et al., 1992; Leventhal, et al., 1982) qui propose que les représentations de la maladie sont déterminées par l'information externe et interne qu'un individu acquiert en regard de sa condition. Ainsi, les représentations des patients seraient déterminées par leur réalité clinique (par exemple, symptomatologie vécue) plutôt que par leur sexe ou le type de syncope dont ils souffrent. L'absence de différence dans les représentations peut signifier que les patients partagent la même réalité clinique. Des analyses a posteriori (non présentées dans les articles) confirment que cette hypothèse explique l'absence de différence entre les patients avec SVV et ceux avec SI: ces patients présentent des caractéristiques sociodémographiques et médicales comparables et rapportent des symptômes de même sévérité (nombre de syncopes, blessures et

hospitalisations suite à une syncope). D'autre part, cette hypothèse semble aussi expliquer l'absence de différence entre hommes et femmes. En effet, le nombre total de syncopes et le nombre d'hospitalisations en raison des syncopes semblent avoir un effet plus grand sur les représentations que le sexe en tant que tel, même si ces variables diffèrent entre hommes et femmes. Lorsque l'effet de ces variables sur les représentations est contrôlé, les différences entre hommes et femmes s'estompent.

Ces résultats ont permis de constater le peu de cohérence dans les patrons de réponses des patients concernant les diverses dimensions des représentations ainsi que la diversité de ces représentations. Néanmoins, la majorité d'entre eux rapportent avoir une faible compréhension de leur condition et 30 à 50% de ces patients sont indécis (ni d'accord ni en désaccord) avec les diverses composantes des représentations de la maladie. Cette incertitude est cohérente avec l'ambiguïté qui peut régner avant le test diagnostique au sujet de la pathophysiologie et des traitements possibles et révèle le besoin d'offrir à ces patients de l'information au sujet de leur condition. Cette éducation doit cependant être adaptée aux représentations du patient si l'on souhaite qu'elle soit efficace (Leventhal, Brissette et Leventhal, 2003). La diversité des représentations qui a été observée chez ces patients complexifie toutefois la planification d'interventions éducationnelles. Elle souligne l'importance de questionner brièvement les patients afin d'identifier leurs représentations au sujet de leur syncope si l'on désire adapter les interventions éducationnelles en fonction de ces représentations.

Finalement, l'analyse des représentations émotionnelles a révélé la présence d'inquiétudes au sujet des syncopes chez de nombreux patients. La présence d'anxiété liée aux pertes de conscience récurrentes a aussi été observée par Linzer et collègues (1991) chez 73% de leurs participants ($n = 63$). Dans une autre étude, ces chercheurs rapportent la présence d'un niveau très élevé d'inquiétude attribuable aux

pertes de conscience récurrentes chez 7 à 21% de leurs participants ($n = 49$; Linzer, Gold, Pontinen, Divine, Felder et Brooks, 1994). Cela suggère que, pour certains patients qui présenteront un niveau d'anxiété plus élevé, l'éducation pourra être insuffisante pour améliorer leur bien-être. En effet, les patients plus anxieux au sujet de leurs pertes de conscience pourront avoir besoin de support et d'être rassurés.

3.1.2 Article 2 : Quality of Life in Patients With Recurrent Vasovagal or Unexplained Syncope: Influence of Sex, Syncope Type and Illness Representations

Cette deuxième étape a permis d'explorer la qualité de vie (QV) générale des patients, définie comme la capacité des individus à atteindre leurs objectifs dans différents domaines de leur vie, et de vérifier quels facteurs, incluant le sexe, le type de syncope et les représentations de la maladie, étaient associés à cette QV. Il a été constaté, qu'en général, la QV des patients présentant des SVV ou des SI était appauvrie et similaire à celle rapportée par les patients souffrant de maladie pulmonaire chronique. Cette observation vient appuyer les résultats des recherches portant sur la qualité de vie reliée à la santé (QVRS), qui soulignent l'influence négative des syncopes sur le fonctionnement physique et psychologique de ces patients (Rose et al., 2000; Sheldon, 2000; Sheldon et al., 1998; Ward et al., 1998).

Néanmoins, les présents résultats apportent une toute nouvelle dimension aux recherches portant sur la QVRS dans la mesure où ces dernières suggèrent des atteintes au fonctionnement physique (mobilité, vitalité) et psychologique sans pour autant identifier si ces atteintes affectent, ou non, la QV globale de ces patients. Cette divergence dans les concepts mesurés (capacité à atteindre ses objectifs de vie versus effet sur le fonctionnement) permet non seulement de confirmer que de nombreux domaines de vie sont affectés, mais que les syncopes sont associées à la capacité des gens à atteindre des objectifs de vie qui sont importants pour eux. Qui plus est, l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie (la mesure de QV utilisée dans ce projet,

Duquette et al., 1994) évalue une plus grande étendue de domaines de vie, offrant ainsi un portrait plus global et réaliste de la QV générale des individus.

Ce deuxième article permet aussi d'apporter une nuance importante concernant la QV des patients qui souffrent de syncopes récurrentes : ce ne sont pas tous les individus qui présentent une QV appauvrie. Les hommes avec des SVV et les patients (hommes ou femme avec SVV ou SI) qui adoptent une perception peu sévère de leurs pertes de conscience ont une QV semblable à celle observée dans une population en santé. La raison pour laquelle les hommes avec SVV ont une QV satisfaisante demeure toutefois obscure. En effet, aucune étude n'avait évalué l'influence de ces facteurs auparavant et ces hommes ne diffèrent pas en terme de sévérité de la condition ou de leur profil démographique et médical. D'autres recherches seront nécessaires pour clarifier ce point.

D'autre part, il n'est pas surprenant que les patients possédant des représentations moins sévères de leurs pertes de conscience aient une meilleure QV. Sheldon, Rose, Flanagan, Koshman et Killam (1996) ont émis une hypothèse, pour expliquer la diminution de la fréquence des pertes de conscience suite au test de table basculante (TTB) observée chez leurs participants, qui tend à appuyer cette idée. Ces auteurs avancent que cette réduction de la symptomatologie pourrait être attribuable à la réassurance et à l'éducation qui sont généralement offertes suite au TTB. Il est possible que ces interventions aient modifiées, de façon positive, les perceptions des patients au sujet de leurs pertes de conscience, ce qui pourrait avoir une influence bénéfique sur la symptomatologie. À ce sujet, une recherche suggère que la modification des croyances négatives grâce à des techniques cognitive-comportementales permet de réduire la fréquence des symptômes chez des patients souffrant de SVV (Newton, Kenny et Baker, 2003). Malgré ces résultats encourageants sur la QV des patients vivant avec des syncopes récurrentes, il est

important de noter que nombre de ces patients rapportent une QV appauvrie et bénéficieraient d'aide et de support.

3.2 Implications

3.2.1 Cliniques

Ces différents résultats indiquent la nécessité de développer des interventions visant à améliorer la compréhension de ces patients concernant leurs pertes de conscience ainsi qu'à améliorer leur QV. Les résultats concernant les représentations de la maladie de ces patients offrent une piste pour atteindre cet objectif, soit le développement d'interventions ciblant clairement les représentations des patients. En effet, nous savons à présent que ces patients entretiennent des représentations variées au sujet de leur syncope et que, lorsqu'elles sont négatives, ces représentations affectent négativement la QV des patients. Toutefois, l'hétérogénéité de leurs représentations concernant leur condition complexifie la planification d'interventions, qu'elles visent à offrir de l'information aux patients ou les aider à changer leurs représentations négatives. Cette diversité des représentations implique donc une étape préalable à l'intervention avec un patient: identifier les représentations qu'il entretient au sujet des pertes de conscience. Cette démarche est cruciale puisque de nombreuses recherches soulignent l'importance d'adapter l'éducation et les recommandations offertes aux représentations de la maladie de chaque patient. Cela favorise l'adhérence aux recommandations (Horne, 1997; Kaptein et al., 2003; Scharloo et al., 2000), une adaptation optimale (Petrie et al., 2002) ainsi que la satisfaction du patient envers la consultation (Frostholm, Fink, Oernboel, Christensen, Toft, Olesen et Weinman, 2005).

Donc, si l'on souhaite adapter l'éducation aux perceptions des patients souffrant de syncope, il sera pertinent de demander à ces derniers de partager leurs représentations. Dans un contexte clinique, les patients pourront être encouragés à exprimer verbalement, ou par le biais d'une version brève de l'Illness Perceptions Questionnaire (Broadbent, Petrie, Main et Weinman, 2006), leurs perceptions concernant leur condition. Ce questionnaire comporte neuf items évaluant les différentes composantes des représentations de la maladie. En plus d'être courte, cette version démontre des propriétés psychométriques adéquates, est corrélée de façon satisfaisante avec le IPQ-R et permet d'obtenir un portrait global des représentations des patients. Suite à l'identification des représentations des patients, les conseils et explications prodigués par le professionnel de la santé pourront être adaptés à ces représentations. Par exemple, proposer comme traitement l'augmentation de la consommation de sel et d'eau à un patient qui croit que ses syncopes sont causées par le stress pourra lui sembler inapproprié. Mais, si le professionnel de la santé identifie cette croyance, il pourra adapter son discours en conséquence. Dans ce contexte, expliquer le lien entre le stress (et l'activation du système nerveux autonome), les pertes de conscience et l'augmentation du fluide sanguin (obtenue grâce à la consommation de sel et d'eau) pourra favoriser la compréhension du patient et son adhérence aux recommandations. Cette démarche pourra être appliquée lors de chaque intervention éducationnelle offerte, maximisant l'efficacité de l'intervention. Des techniques de restructuration cognitive (Beck, 1995) pourront aussi permettre d'appuyer la démarche éducationnelle et aider le patient à modifier les perceptions nuisant à une adaptation optimale. Dans ce contexte, l'auto observation des perceptions et leur remise en question à l'aide d'un questionnement socratique, appliqué de façon concrète aux représentations des patients pourraient être des techniques efficaces (pour plus de détails sur cette approche, voir Beck, 1995).

Prendre le temps d'identifier les représentations des patients est d'autant plus important que les résultats actuels indiquent que des représentations négatives au sujet des pertes de conscience affectent négativement la QV des individus qui en souffrent. Les patients qui perçoivent leur condition comme chronique et associée à de nombreuses conséquences et symptômes ainsi que ceux qui vivent de l'anxiété au sujet des syncopes pourraient être identifiés rapidement par les professionnels de la santé puisque ces représentations nuisent à une bonne QV. Ces patients pourront ensuite recevoir de l'aide d'un professionnel de la santé pour modifier ces perceptions. Les patients présentant un faible niveau de contrôle personnel et de traitement devraient aussi être identifiés puisque le sentiment d'efficacité personnelle affecte l'adoption de comportements de santé (Meland, Maeland et Laerum, 1999; Sullivan, LaCroix, Russo et Katon, 1998) et la QV (Carlsson, Bjorvatn, Engebresten, Berglund et Natvig, 2004; Hamilton et Haennel, 2004; Marks, Allegrante et Lorig, 2005a; Marks, Allegrante et Lorig, 2005b). À ce sujet, un lien entre un sentiment d'efficacité personnelle élevé et une meilleure QV a été observé chez nos participants (Lévesque, D'Antono, Dupuis, St-Jean, Kus, 2006). Promouvoir le sentiment d'efficacité personnelle de ces patients, par la modification des perceptions concernant le contrôle personnel pourra aider les patients à améliorer leur QV. Des recherches suggèrent que la modification des représentations négatives est une stratégie efficace qui favorise l'adaptation du patient et peut aider à réduire la symptomatologie (Newton, Kenny et Baker, 2003; Petrie et al., 2002). La modification des représentations négatives peut être prise en charge par un psychologue, mais aussi par un médecin. À ce sujet, une recherche indique que les médecins peuvent être formés pour aider efficacement les patients à changer leurs croyances (Frostholt et al., 2005). Cette stratégie pourrait faciliter l'implantation d'interventions visant à modifier les représentations des patients ainsi que l'accessibilité des patients à ces interventions puisqu'elles seront faites par leur médecin.

De plus, les résultats actuels indiquent que les hommes avec SI et les femmes (peu importe le type de syncope) semblent aussi à risque de vivre une QV appauvrie. Il serait donc pertinent d'identifier des stratégies pour améliorer la QV de ces patients. L'ISQV, qui permet une analyse fine des différents domaines de vie des individus, ainsi que de leurs priorités, pourrait être un outil pertinent pour cibler les besoins particuliers des individus. Cet outil pourrait être utilisé dans le contexte d'une intervention individuelle avec un psychologue qui utiliserait ces informations pour élaborer un plan de traitement visant à aider le patient à gérer ses difficultés. Ce plan pourrait être présenté au médecin traitant et guiderait ses interventions afin de promouvoir la QV du patient.

D'autre part, certains patients ayant des représentations émotionnelles très négatives pourraient bénéficier de réassurance et de support et être référés promptement à des ressources appropriées pour cette raison. Par ailleurs, un niveau de détresse émotionnelle élevé ainsi que la présence de troubles anxieux et dépressifs a été observée chez de nombreux patients ayant participé à ce projet (D'Antono, Dupuis, St-Jean, Nadeau, Guerra, Thibault et Kus, article en préparation). Ainsi, il serait pertinent de référer les patients rapportant un haut niveau d'anxiété ou de dépression relié à leurs pertes de conscience à un psychologue qui pourra les aider à acquérir des outils pour gérer efficacement leur détresse. De façon cohérente, certaines recherches suggèrent qu'un traitement psychopharmacologique a un effet positif sur la santé psychologique et sur le risque de récurrence des symptômes de syncope (Linzer, Felder, Hackel, Perry, Varia, Melville et Krishnan, 1990; Linzer et al., 1992; van Dijk, Velzeboer, Destré-vonk, Linzer et Wieling, 2001; Ventura, Maas, Rüppel, Stuhr, Schuchert, Meinertz, et Nienaber, 2001). Ainsi, outre l'amélioration de la QV, la modification des représentations négatives et la gestion des états émotionnels négatifs pourront permettre de limiter les coûts sociaux associés aux pertes de conscience. En effet, une étude de Newton, Kenny et Baker (2003) suggère

que, lorsque les croyances négatives des patients sont modifiées, le nombre de consultations médicales pour les syncopes diminue. Les consultations pour syncope dans les urgences des hôpitaux pourraient être ainsi réduites chez les patients qui possèdent de meilleures stratégies de contrôle des symptômes et une perception moins sévère de leur condition. Cela limitera les coûts supportés par le système de santé ainsi que par les employeurs en raison de l'absentéisme.

3.2.2 Méthodologiques

En termes méthodologiques, cette recherche indique tout d'abord que la seule évaluation de l'influence des syncopes sur le fonctionnement physique et psychologique d'une personne est insuffisante pour comprendre la réalité des patients souffrant de cette condition. De nombreuses raisons appuient cette constatation. Tout d'abord, il n'existe pas toujours de lien entre les limitations fonctionnelles et la QV générale des gens. Plus encore, la réalité d'un individu va au-delà des simples limites imposées par une condition physique, telle les syncopes. Réussir à identifier ses besoins, ou les besoins d'une population qui souffre d'une condition de santé, nécessite la compréhension de la réalité de cet individu, ou de cette population, dans sa globalité. Cette compréhension ne peut être atteinte que par une mesure globale de sa QV. Le modèle proposé par Dupuis et collègues (Dupuis, et al. 2000; Dupuis, Taillefer, Martel, Rivard, Roberge, St-Jean, 2001) permet d'atteindre cet objectif puisque, en plus d'offrir l'avantage d'évaluer la QV générale à l'aide d'un modèle théorique bien défini, il permet d'explorer plusieurs domaines de vie. Cela permet d'identifier, parmi ces nombreux domaines, où l'individu n'arrive pas à atteindre ses objectifs de vie et ainsi de cibler plus clairement où se situent les besoins des individus. Évaluer un vaste éventail de domaines de vie est d'autant plus important que les résultats actuels ont identifiés une QV appauvrie dans certains domaines de vie qui ne sont pas mentionnés dans les écrits scientifiques. Entre autre, les

cognitions, les loisirs et l'affectivité devront faire l'objet d'une attention particulière lors de futures recherches. Dans un autre ordre d'idée, considérant les différences observées dans la QV entre les hommes avec SVV, les femmes et hommes avec SI, il sera aussi pertinent, lors de recherches futures, de tenir compte de l'influence du type de syncope, et de son interaction avec le sexe, sur la QV.

Nos observations concernant les représentations de la maladie soulignent, quant à elles, l'importance de se questionner sur la signification des scores de l'*Illness Perceptions Questionnaire- Revised* lorsque cet instrument est utilisé pour évaluer les représentations d'un groupe d'individus. En effet, les scores obtenus sont composés de la moyenne du degré d'accord avec les différents items des dimensions des représentations de la maladie. L'utilisation de la moyenne de ce score pour un ensemble de participants ne reflète pas la variabilité des perceptions dans un groupe. Pourtant, une telle hétérogénéité s'est révélée cliniquement importante dans notre échantillon. Une approche catégorielle semble plus pertinente pour comprendre la diversité des perceptions mais aussi pour obtenir un portrait des individus qui endossent les différentes représentations. Cette démarche facilite l'identification rapide des patients possédant des représentations qui pourraient nuire à une adaptation efficace. Le développement d'interventions visant à aider ces patients devient alors plus aisé. Cette approche catégorielle a aussi été proposée par Farrar, Portenoy, Berlin et Strom (2000), dans le contexte de recherches portant sur la douleur.

3.3 Limitations et forces

3.3.1 Limitations

Une première limitation de ce projet réside dans le nombre restreint de participants, qui est attribuable à d'importants obstacles rencontrés lors du recrutement à l'Institut de Cardiologie de Montréal (ICM) et au Centre Hospitalier Ambulatoire de la Région de Laval (CHARL). L'ICM a cessé de pratiquer des tests de table basculante sur une base régulière peu de temps après le début du projet en raison de rénovations et d'un manque de personnel. Afin de pallier à cette difficulté et maximiser le recrutement, un troisième centre, le CHARL, a été inclus dans le projet. Malheureusement, très peu de patients furent référés pour un test de table basculante à ce centre. Ainsi, la majorité de nos participants proviennent de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal. Néanmoins, les patients recrutés à l'ICM et au CHARL sont similaires à ceux recrutés à l'Hôpital Sacré-Cœur et ont pu être inclus dans un même échantillon. Par ailleurs, il est à noter que notre taille d'échantillon est équivalente ou supérieure à la plupart des échantillons des recherches effectuées auprès des patients souffrant de SVV ou de SI. En effet, les tailles d'échantillon varient entre 12 et 170 patients ($n = 170$, Barón-Esquivas et al., 2005; $n = 72$, Linzer et al., 1991; $n = 49$, Linzer et al., 1994; $n = 136$, Rose et al., 2000; $n = 12$, Sheldon et al., 1998; $n = 101$, Sheldon et al., 1996; $n = 16$, Ward et al., 1998). Seulement deux études rapportent des tailles d'échantillon supérieures à la nôtre (Barón-Esquivas et al., 2005; Rose et al., 2000).

Le recrutement de participants dans un centre spécialisé (clinique de syncope, hôpitaux tertiaires) pourrait constituer une deuxième limitation. Cette même difficulté dans la généralisation des résultats a aussi été rapportée par d'autres chercheurs (Linzer et al., 1990; Linzer et al., 1992) puisque la majorité des études ont été

réalisées auprès de patients recrutés dans des cliniques spécialisées. Il est possible que ces patients ne soient pas comparables à ceux se présentant à l'urgence ou aux patients traités par leur médecin de famille exclusivement. Ces derniers pourraient avoir des symptômes plus typiques et être identifiés et traités rapidement par leur médecin. Les patients se présentant à l'urgence, quant à eux, pourraient présenter des symptômes plus sévères ou être plus inquiets à propos de ces symptômes. Cependant, les patients référés dans une clinique spécialisée pourraient être ceux ayant le plus besoin de support et d'éducation puisque les consultations avec leur médecin traitant auront probablement été insuffisantes pour gérer leur condition. De plus, environ 50% des patients admis à l'urgence, mais non hospitalisés, pour des syncopes sont référés pour un suivi avec leur médecin de famille ou dans une clinique spécialisée (Blanc et al., 2002; Casini-Raggi et al., 2002). De façon similaire, 43% de notre échantillon a déjà été hospitalisé pour des pertes de conscience avant d'être référé à la clinique de syncope. Il est donc possible que nos résultats soient généralisables à de nombreux patients qui consultent l'urgence et qui seront par la suite référés en clinique spécialisée.

Une troisième limitation provient de la nature corrélationnelle des analyses effectuées, qui ne permettent pas de conclure à des associations causales et ce, malgré la nature prospective du projet. Cependant, dans le cadre d'autres publications par l'équipe de recherche, des analyses corrélationnelles croisées impliquant trois temps de mesures (un mois avant le TTB et deux et six mois après) seront effectuées entre les représentations de la maladie et la qualité de vie. Ces analyses offriront des indications sur la présence et la direction de l'association entre les représentations de la maladie et la QV. D'autre part, le *Common Sense Model of Health and Illness* (Cameron et Leventhal, 2003; Leventhal et al., 2001) propose une relation dynamique et bidirectionnelle entre les représentations de la maladie et l'adaptation, ce qui laisse

envisager des relations de nature bidirectionnelle, plutôt que causale, entre les perceptions et la QV. Les analyses corrélationnelles permettront d'éclaircir ce point.

Une dernière limitation réside dans la difficulté de déterminer si les perceptions rapportées par les patients sont réalistes ou non. Par exemple, il est ardu de déterminer si les représentations plus sévères endossées par certains patients reflètent la réalité ou si ces individus ont tendance à adopter une attitude catastrophique en regard de leur perte de conscience. Ainsi, vaut-il mieux tenter de changer cette perception catastrophique ou offrir de la réassurance et du support? Cette distinction, malgré son intérêt certain, n'est pas cruciale pour offrir de l'aide adéquate aux patients. Le *Common Sense Model of Health and Illness* suggère que l'individu s'adapte à sa condition sur la base de ses perceptions, qu'elles soient réalistes ou non. Ainsi, des informations adéquates et directement reliées aux perceptions plus négatives des individus rassureront les patients et altéreront leurs représentations de la maladie, favorisant ainsi leur adaptation, que ces représentations soient réalistes ou non. Il est à noter que ces informations devraient être offertes dans le but de favoriser la responsabilisation du patient pour la gestion de ses syncopes et des difficultés qui y sont associées (par exemple, gestion de l'anxiété). Toutefois, le patient devra avoir l'opportunité de discuter et de mettre en pratique ces conseils pour que ces derniers aient une influence sur son adaptation.

3.3.2 Forces

De nombreux individus vivent des syncopes récurrentes d'origine inexpliquées ou possiblement vasovagale et, pour plusieurs, cette condition semblait affecter leur fonctionnement physique et psychologique. Pourtant, cette étude est la première à évaluer non seulement la QV générale de ces patients, soit leur capacité à atteindre leurs objectifs de vie, mais les facteurs qui l'influencent. Particulièrement, la

démarche exploratoire effectuée dans le cadre de cette thèse permet de comprendre un des facteurs influençant significativement l'adaptation de ces individus, soit leurs perceptions au sujet des pertes de conscience. Ces informations répondent ainsi à deux lacunes importantes de la littérature scientifique portant sur l'adaptation des patients aux syncopes. Le moment de l'évaluation constitue aussi un atout important de ce projet. Les perceptions des participants ont été recueillies avant qu'ils ne rencontrent le médecin spécialiste pour connaître leur diagnostic final (ou l'absence de diagnostic). Cela permet de mieux comprendre l'état de leurs représentations et de leurs besoins au moment où ils rencontrent le médecin spécialiste, ce qui établit des pistes pour guider les interventions de ces derniers. L'évaluation du lien entre le sexe, le type de syncope, les représentations et la QV est une autre force de la méthodologie de recherche puisque cela a permis de nuancer les résultats et de mieux comprendre les réalités avec lesquelles les professionnels de la santé oeuvrant auprès de ces patients doivent composer.

Les résultats de cette thèse viennent non seulement apporter de l'information manquant à notre compréhension de cette problématique, mais ils auront aussi une influence sur les soins offerts aux patients. Nous savons que les perceptions des individus au sujet de leur condition de santé influencent leur adaptation à cette condition, leur adhérence aux recommandations médicales et leur satisfaction envers la consultation avec le médecin. Dans ce cadre, connaître les représentations cognitives et émotionnelles des patients au sujet de leurs pertes de consciences signifie comprendre la base, soit la réalité des patients, dans laquelle s'inscrit la consultation médicale et la prescription de traitement. Cette information nous permet d'offrir aux intervenants (médecins omnipraticiens et spécialistes, infirmières) un outil supplémentaire pour favoriser la QV de leurs patients puisque cette compréhension pourra ensuite guider leur pratique. Par exemple, riches de cette information, les médecins pourront investiguer la présence de certaines représentations et rassurer leurs patients concernant leurs perceptions plus sévères. Ils pourront aussi discuter des perceptions des patients au sujet des traitements prescrits,

corriger les perceptions non fondées (par exemple, « la médication aura trop d'effets secondaires ou ne servira à rien ») et aider les patients à trouver des solutions aux obstacles anticipés.

3.4 Pistes futures

3.4.1 Clinique

Outre les présentations dans différents congrès scientifiques, nous espérons diffuser ces résultats auprès des professionnels de la santé impliqués auprès des patients souffrant de syncopes récurrentes. Pour ce faire, plusieurs moyens sont envisagés tels des formations aux médecins dans le cadre des activités de formation continue et des présentations offertes aux infirmières et médecins des centres ayant participé au projet. Ces formations pourront aussi être offertes aux professionnels provenant d'autres milieux hospitaliers qui exprimeront un intérêt. Ces activités viseront à présenter les résultats de la recherche et offrir des pistes pour intervenir plus efficacement avec les patients. Les résultats de recherche seront aussi transmis au grand public par le biais d'articles de vulgarisation soumis à différents quotidiens (La Presse, The Gazette) ainsi qu'à des revues accessibles au grand public (L'Actualité, Psychologies). Ces articles viseront à sensibiliser les gens sur la problématique des SVV ou des SI et à les informer sur les causes et traitements potentiels, tant médicaux que psychologiques. Ces publications auront aussi pour objectif d'informer les gens sur l'importance de partager leurs craintes et leurs perceptions au sujet de leur condition avec les professionnels de la santé. Finalement, ces publications souligneront l'importance de la gestion de l'anxiété pour promouvoir la QV et améliorer la symptomatologie des syncopes.

3.4.2 Recherche

De ce projet de recherche pourra aussi découler une étude visant à vérifier l'efficacité des moyens proposés (identification et modification des perceptions, référence pour support psychologique). Nous espérons pouvoir développer un projet dans lequel des médecins et des infirmières recevraient une formation de base sur les techniques cognitives-comportementales. Ces habiletés pourraient leur permettre d'identifier rapidement les représentations des patients concernant leurs pertes de conscience et d'y adapter leurs interventions. Dans le cadre d'un tel projet, les professionnels recevraient aussi de l'information sur les stratégies à utiliser pour offrir, de façon non stigmatisante, une référence pour consulter un psychologue, ou autre professionnel de la santé, aux patients présentant des représentations émotionnelles négatives et sévères. L'effet de telles interventions sur la QV générale des patients et sur leur symptomatologie serait évalué.

D'autres recherches seront aussi nécessaires pour identifier les facteurs expliquant les différences dans la QV entre les hommes souffrant de SVV versus ceux présentant des SI. Par exemple, il serait pertinent de mesurer l'effet du sentiment d'efficacité personnelle des patients en regard de la gestion de leurs syncopes sur ces différences. De même, les comportements émis par les patients pour tenter de gérer leur condition pourront être évalués. Pour ce faire, un échantillon plus grand devra cependant être recruté afin d'avoir accès à plus d'hommes vivant des SVV. En effet, il est possible que les différences obtenues dans notre échantillon sur le plan de la QV soient attribuables au petit nombre d'hommes recrutés. Afin d'obtenir un échantillon plus important, une collaboration avec d'autres centres de recherche ailleurs au Canada ou dans le monde devra être établie considérant le nombre limité de patients référés pour un test de table basculante dans la grande région de Montréal. Cette

démarche aura aussi l'avantage de permettre de vérifier si les résultats obtenus dans un échantillon montréalais sont généralisables à d'autres populations.

Finalement, le rôle de la détresse psychologique et de la catastrophisation sur la QV et la symptomatologie des syncopes demeure obscur. Les données prospectives obtenues lors de l'étude complète dont fait partie ce projet de thèse sont présentement en cours d'analyse afin de déterminer si une plus grande anxiété a une influence négative sur la fréquence des syncopes. D'autre part, les perceptions des patients ont été évaluées mais leur réalisme (c'est-à-dire jusqu'à quel point elles reflètent la réalité) ne l'a pas été. Bien que cette étude ait permis de mieux comprendre l'influence de la sévérité des syncopes sur la QV, il serait intéressant de déterminer si les patients ayant une perception plus réaliste s'adaptent plus efficacement que les patients ayant une perspective catastrophique de leurs pertes de conscience. En effet, de nombreuses recherches dans le domaine de la douleur chronique suggèrent qu'une interprétation catastrophique des symptômes est associée à un moins bon pronostic en terme d'adaptation physique et psychologique (Lamé, Peters, Vlaeyen, Kleef et Patijn, 2005 ; Smeets, Vlaeyen, Kester et Knottnerus, 2006 ; Susan, Picavet, Vlaeyen et Schouten, 2002). Considérant l'incertitude rapportée par les patients au sujet de leurs pertes de conscience, principalement en terme de causes et traitements, il est probable que certains individus développent des perceptions catastrophiques concernant leur condition. Si tel est le cas, une intervention visant à réduire l'anxiété, par le biais de la modification de ces perceptions catastrophiques, pourra être bénéfique (Linzer et al., 1990; Linzer et al., 1992; Ventura et al., 2001).

APPENDICE A

RÉSUMÉ EN FRANÇAIS DES ARTICLES

- A. 1 Résumé en français de l'article « In the Dark : Illness Representations in patients with recurrent syncope »..... 127
- A. 2 Résumé en français de l'article « Quality of Life in Patients With Recurrent Vasovagal or Unexplained Syncope: Influence of Sex, Syncope Type and Illness Representations” 129

Article 1: "In the Dark : Illness Representations in patients with recurrent syncope"

Introduction : Les syncopes récurrentes d'origine vasovagale ou inexpliquée peuvent affecter le fonctionnement physique et psychologique. Toutefois, l'expérience de ces patients est très variable puisque de nombreuses différences individuelles existent dans la symptomatologie et les conséquences associées aux syncopes. Cette variabilité peut affecter les perceptions des patients concernant leur condition et, ultimement, leur adaptation aux syncopes. En effet, le *Common Sense Model of Health and Illness* suggère que les représentations de la maladie, soit les perceptions concernant une condition de santé et les émotions qui y sont associées, déterminent la façon dont les patients gèrent leur condition. De nombreuses recherches confirment que les représentations de la maladie affectent l'adaptation physique et psychologique d'individus souffrant de diverses conditions de santé. Toutefois, aucune étude n'avait encore évalué les représentations de la maladie chez les hommes et les femmes souffrant de syncopes vasovagales (SVV) ou inexpliquées (SI).

Objectif : Examiner les représentations de la maladie, ainsi que l'influence du sexe et du type de syncope, auprès de patients souffrant de syncopes récurrentes référés pour un test de table basculante (TTB). Un TTB positif indique des SVV alors qu'un résultat négatif indique que les syncopes demeurent inexpliquées.

Méthode : Quarante et trois hommes et 72 femmes (âge moyen = 48 ans) ont été interviewés un mois avant le TTB à l'aide d'une entrevue semi-structurée et de questionnaires. Des informations démographiques et médicales ont été recueillies, tout comme les perceptions concernant les syncopes, qui ont été évaluées à l'aide de l'Illness Perceptions Questionnaire- Revised.

Analyses : Les différences selon le sexe et le type de syncopes ont été évaluées à l'aide d'une MANCOVA, en contrôlant pour le nombre de syncope total, l'âge et le nombre d'hospitalisations en raison des syncopes. Les données catégorisées ont été explorées à l'aide de khi carrés et de comparaisons binomiales.

Résultats : Les représentations de la maladie sont similaires chez les hommes et les femmes souffrant de SVV ou de SI (tous les $p > .10$). En général, 50% des patients croient que leurs syncopes sont causées par des facteurs psychologiques (stress) alors que 39% croient qu'elles sont causées par des facteurs physiques (fatigue). Malgré qu'entre 35 et 50% des patients soient indécis concernant les différentes composantes

des représentations de la maladie, l'analyse des distributions révèle des patrons de représentations variant selon les sous échelles. Le tableau 1 présente ces distributions.

Conclusion : L'incompréhension rapportée par la majorité des patients révèle leur besoin d'éducation. L'hétérogénéité des représentations indique toutefois que ces interventions éducatives offertes par les professionnels de la santé en milieu hospitalier auraient avantage à être adaptées aux représentations de chaque patient. La pertinence d'utiliser des scores catégoriels pour mesurer les représentations de la maladie chez ces patients, plutôt que la moyenne du degré d'accord, a aussi été constatée puisque ces scores permettent d'évaluer la nature et la diversité des perceptions.

Article 2 “Quality of Life in Patients With Recurrent Vasovagal or Unexplained Syncope: Influence of Sex, Syncope Type and Illness Representations”

Introduction: La qualité de vie reliée à la santé (QVRS), ou l'influence des syncopes sur le fonctionnement physique et psychologique, est réduite chez les patients souffrant de syncopes récurrentes. La QVRS n'adresse toutefois pas les aspects plus fondamentaux de la qualité de vie (QV), soit la capacité des individus à atteindre leurs objectifs dans différents domaines de vie, et ne permet pas d'apprécier les effets positifs, tel un support social accru, d'une condition de santé. La QV générale des patients avec syncopes récurrentes n'a donc jamais été évaluée et les facteurs qui l'influencent restent obscurs. Néanmoins, certaines recherches suggèrent que la QV pourrait être affectée par les différences entre hommes et femmes dans la fréquence des syncopes ainsi que par de possibles disparités dans la physiologie et la gestion des syncopes vasovagale (SVV) et inexpliquées (SI). Finalement, il semble que les représentations de la maladie, ou les représentations au sujet d'une condition de santé, influencent l'adaptation des patients à diverses conditions de santé. Toutefois, l'influence de ces facteurs sur la QV des patients souffrant de syncopes récurrentes demeure inconnue.

Objectifs: Examiner la QV générale ainsi que les facteurs (sexe, type de syncope, représentations des syncopes) associés la QV avant le test de table basculante (TTB).

Méthode: Cent quinze patients (72 femmes, âge moyen 48 ans) référés pour un TTB ont été interviewés un mois avant le test à l'aide d'une entrevue semi-structurée et de questionnaires. Les variables démographiques et médicales ont été recueillies. La QV a été mesurée à l'aide de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie et l'Illness Perceptions Questionnaire- Revised a permis d'évaluer les représentations de la maladie.

Analyses: Une analyse de groupement a permis de créer trois groupes de patients en fonction de la sévérité de leurs représentations de la maladie. L'association entre la QV, le type de syncopes et les groupes de représentations de la maladie a été évaluée à l'aide d'une ANCOVA (les comparaisons entre les groupes de représentations ont été faites selon les contrastes de type Helmert), en contrôlant pour l'âge et le nombre de syncopes total. Des régressions linéaires ont permis d'explorer le possible rôle médiateur des représentations de la maladie dans la relation entre le nombre de syncope et la QV.

Résultats: Les patients ont une QV appauvrie, les domaines les plus affectés sont les loisirs, les cognitions et l'affectivité (moral, estime de soi, tranquillité). Les individus ayant des SVV [$F(1, 91) = 10.45$; $p = .002$] ont une meilleure QV que les patients ayant des SI et les individus ayant les représentations les moins sévères ont une meilleure QV [$F(1, 91) = 5.47$; $p = .022$] comparativement aux patients ayant une perception intermédiaire ou sévère. L'interaction entre le sexe et le type de syncope était aussi significative [$F(1, 91) = 7.70$; $p = .007$]. Les hommes avec SVV ont une QV normale alors que les hommes avec SI ont la QV la plus appauvrie ($p = .007$). Les femmes présentaient une QV intermédiaire et amoindrie, bien que cette différence ne soit pas significative. L'hypothèse d'un rôle médiateur des représentations de la maladie dans l'association entre le nombre de syncope et la QV a finalement été soulevée et testée. Les analyses supportent la légitimité de cette hypothèse.

Conclusion: Malgré que la QV des hommes avec SVV et des patients ayant des représentations peu sévères semble être normale, plusieurs patients ont une QV appauvrie, similaire à celle des patients souffrant de maladie pulmonaire chronique. De fait, les hommes souffrant de SI et les femmes pourraient avoir besoin de plus que de l'éducation pour améliorer leur QV puisque ces groupes de patients présentent une QV particulièrement appauvrie. Les représentations de la maladie contribuent aussi à la QV et pourrait être un facteur modifiable lors d'intervention. Des études suggèrent que la modification des représentations des patients au sujet de leur condition pourrait être un moyen efficace pour réduire la symptomatologie des syncopes et promouvoir la QV.

APPENDICE B

FORMULAIRES DE CONSENTEMENT ET QUESTIONNAIRES

B.1 Formulaire de consentement de l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal	132
B.2 Formulaire de consentement de l'Institut de Cardiologie de Montréal	137
B.3 Formulaire de consentement du Centre Hospitalier Ambulatoire de la Région de Laval	142
B.4 Fiche signalétique	148
B.5 <i>Illness Perceptions Questionnaire- Revised</i>	153
B.6 Inventaire Systémique de Qualité de Vie	157

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

Qualité de vie, stress et détresse psychologique, et symptômes de syncopes avant et après l'épreuve de la table basculante.

Investigateur principal : Bianca D'Antono, Ph.D.¹(Psychologie)

Collaborateurs : Gilles Dupuis, Ph.D.¹(Psychologie), Teresa Kus, M.D. Ph.D.²,
Reginald Nadeau, M.D.², Karine St-Jean, Ph.D.(c)¹
(Psychologie)

1. Département de Psychologie, Université du Québec à Montréal (UQAM)
2. Unité de recherche clinique, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

Projet financé par les fonds de recherche des Instituts de Recherche en Santé du Canada

INFORMATION

NATURE ET OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Vous allez bientôt passer l'épreuve de la table basculante dans le but de mieux comprendre la cause de vos évanouissements. Présentement, très peu de choses sont connues sur l'influence de ce problème de santé sur la qualité de vie des gens qui en souffrent. Nous vous invitons, donc, à participer à un projet de recherche dans lequel la relation entre des facteurs comme le stress, l'anxiété, les inquiétudes sera évaluée. Nous examinerons aussi l'effet de ces syncopes sur la qualité de vie. De plus, l'influence de cet examen diagnostique sur la relation entre ces différents facteurs sera évaluée. Nous (une équipe de psychologues et de cardiologues de l'hôpital du Sacré-Cœur et de l'Institut de Cardiologie de Montréal) désirons recruter 200 sujets, dont 100 à l'hôpital du Sacré-Cœur.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE ET MÉTHODES UTILISÉES

Si vous acceptez de participer à cette étude, un membre de l'équipe vous rencontrera une première fois, ici à l'hôpital, un mois avant le test de la table basculante. Il vous demandera alors de répondre à des questions (sous forme d'entrevue et de questionnaires) portant sur la qualité de vie, l'anxiété, le stress, les symptômes physiques, les croyances que vous avez face aux épisodes d'évanouissements et la

confiance que vous avez en vos habiletés à faire face à diverses situations. Ces dimensions peuvent potentiellement influencer et être influencées par un tel problème de santé. Le tout durera entre une et deux heures. Si vous n'avez pas complété les questionnaires dans ce temps, vous pourrez repartir avec ceux qui restent pour ensuite les remplir à la maison. Nous vous demanderons de les retourner dans les jours qui suivront en utilisant l'enveloppe préaffranchie. Nous vous contacterons de nouveau, deux et six mois, après l'épreuve de la table basculante pour un suivi semblable à la première évaluation. Afin de faciliter les rencontres, nous ferons de notre mieux pour qu'elles coïncident avec vos rendez-vous médicaux.

Enfin, nous vous demanderons de compléter un mini questionnaire d'une page pendant le mois qui précédera votre test. Plus précisément, nous vous demanderons de remplir ce questionnaire 3 fois par jour et après chaque évanouissement, si cela se produit. Ce questionnaire aura pour but d'étudier ce que vous ressentez, physiquement et émotionnellement, au quotidien. Le questionnaire sera soit informatisé ou présenté en version papier. Dans le cas où le questionnaire serait informatisé, un ordinateur de poche (de type Palm Pilot) vous sera fourni et vous complèterez le questionnaire à l'aide de cet outil. Vous pourrez, par contre, si vous le désirez, décider de ne pas participer à ce volet du projet. Néanmoins, nous croyons que ces questionnaires nous donneront des informations très importantes sur les causes et circonstances pouvant être associées aux syncopes, informations que nous ne pouvons obtenir seulement avec l'entrevue initiale et les questionnaires

Si les questionnaires que vous complétez nous indiquent que vous pouvez bénéficier d'aide pour certains aspects reliés à votre problème, nous entrerons en contact avec vous afin de vous indiquer les ressources d'aide disponibles. Finalement, pour être en mesure de bien compléter l'étude, nous souhaitons recueillir l'information concernant le résultat du test de table basculante, ainsi que des informations pertinentes de votre dossier. Nous vous demandons l'autorisation de consulter votre dossier afin de pouvoir y recueillir ces informations.

RISQUES, EFFETS SECONDAIRES ET INCONVÉNIENTS

Cette étude ne comporte aucun risque pour votre santé. Ainsi, vous ne recevrez aucun médicament ou intervention additionnels à ceux nécessaires pour votre examen diagnostique. Les inconvénients sont reliés au temps que cela vous prendra afin de remplir les questionnaires et répondre aux questions du chercheur.

FEMMES ENCEINTES

Compléter ces questionnaires ne pose aucun risque additionnel aux femmes enceintes.

BÉNÉFICES AUTRES QUE MONÉTAIRES

Il est possible que vous ne retiriez pas d'avantage personnel à participer à cette étude. Néanmoins, votre participation nous permettra de mieux comprendre divers aspects de l'évolution des symptômes associés à cette condition et de la qualité de vie. Elle permettra aussi de comprendre d'autres aspects psychologiques des personnes souffrant de syncopes et subissant le test de la table basculante. Ceci pourrait fournir des pistes pour améliorer les services offerts et maximiser la qualité de vie des gens ayant des épisodes d'évanouissements. À la fin de l'étude, vous recevrez un bilan comparant votre qualité de vie avant et après le test de la table basculante.

VERSEMENT D'UNE INDEMNITÉ

Afin que vous puissiez participer à cette étude sans contraintes, nous vous rembourserons le prix du stationnement ou du transport en commun.

CONFIDENTIALITÉ

Tous les renseignements recueillis à votre sujet au cours de l'étude demeureront strictement confidentiels et vous ne serez identifié(e) que par un code numérique afin de préserver votre anonymat. Seules les personnes impliquées dans l'étude auront accès aux informations incluses dans votre dossier du projet de recherche. *Cependant, à des fins de contrôle du projet de recherche, votre dossier pourra être consulté par des personnes mandatées par le comité d'éthique de l'hôpital qui adhère à une politique stricte de confidentialité.*

Toutes les données vous concernant seront conservées dans des fichiers informatisés et seront analysées avec les données des autres participants. Mais, ni votre nom ni toute autre forme d'identification ne figurera dans ces fichiers. Les résultats de cette étude pourront être publiés, mais votre identité ne sera pas dévoilée.

INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit suite à une procédure reliée à l'étude, vous recevrez tous les soins médicaux nécessaires, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à cette étude est volontaire et vous être libre de vous retirer en tout temps sur simple avis verbal. Toutes les informations acquises durant l'étude qui pourraient affecter votre décision de continuer d'y participer vous seront communiquées le plus rapidement possible. Si vous décidez de ne pas y participer ou de vous en retirer, vous recevrez les soins médicaux usuels pour le traitement de votre condition. Quelle que soit votre décision, celle-ci n'influencera en rien la qualité des soins que vous êtes en droit de recevoir.

PERSONNES À CONTACTER

Si vous avez des questions supplémentaires ou des problèmes reliés à l'étude, s'il survient un incident quelconque ou si vous désirez vous retirer de l'étude, vous pourrez communiquer en tout temps avec Docteur Bianca D'Antono, Ph.D., Psychologue au 514-376-3330, poste 4047. Vous pouvez également contacter notre coordonnatrice de recherche, Karine St-Jean au 376-3330 poste 2011. Si vous avez des questions concernant vos droits en tant que sujet de recherche ou si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec la direction générale de l'hôpital au 338-2222 poste 2730.

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ
Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal

Qualité de vie, stress et détresse psychologique, et symptômes de syncopes
 avant et après l'épreuve de la table basculante

Chercheur principal et collaborateurs

Bianca D'Antono, Ph.D. Psychologue, Gilles Dupuis Ph.D. Teresa Kus M.D. Ph.D., Reginald
 Nadeau M.D., Peter Guerra M.D., Bernard Thibault M.D., Karine St-Jean Ph.D.(c)

La nature de l'étude, les procédés à utiliser, les risques et les bénéfices que comporte ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions voulues au sujet de cette étude et on y a répondu à ma satisfaction.

Je comprends que je demeure libre de me retirer de cette étude en tout temps sans que cela n'affecte en aucune façon les soins dont je pourrais bénéficier dans l'avenir.

J'ai lu et je comprends le contenu de ce formulaire de consentement.

Je, soussigné(e), accepte de participer au présent projet de recherche.

Je recevrai une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement.

Nom du sujet _____	Signature du sujet _____	Date _____	Heure _____	
--------------------	--------------------------	------------	-------------	--

Nom de l'un des chercheurs _____	Signature de l'un des chercheurs _____	Date _____	Heure _____	
----------------------------------	--	------------	-------------	--

Je certifie que j'ai expliqué les buts du projet à _____ et
 il(elle) a signé le consentement en ma présence.

Nom de l'assistante de recherche _____	Signature de l'assistante de recherche _____	Date _____	Heure _____	
--	--	------------	-------------	--

Formulaire approuvé par le Comité d'éthique de la recherche à la réunion du 27 août 2002.

PROJET DE RECHERCHE

ICM #01-096

Qualité de vie, stress et détresse psychologique, et symptômes de syncopes avant et après l'épreuve de la table basculante.

Investigateur principal et collaborateurs

Bianca D'Antono, Ph.D.¹, Gilles Dupuis, Ph.D.¹, Peter Guerra, M.D.¹, Bernard Thibault, M.D.¹, Teresa Kus, M.D. Ph.D.², Réginald Nadeau, M.D.², Karine St-Jean, Ph.D.(C)¹

1. Institut de Cardiologie de Montréal

2. Unité de recherche clinique, Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal

INFORMATION

DESCRIPTION GÉNÉRALE

Vous allez bientôt passer l'épreuve de la table basculante dans le but de mieux comprendre la cause de vos évanouissements. Présentement, très peu de choses sont connues sur l'influence de ce problème de santé sur la qualité de vie des gens qui en souffrent.

Nous vous invitons donc, à participer à un projet de recherche dans lequel la relation entre des facteurs comme le stress, l'anxiété, les inquiétudes, les émotions et les syncopes. L'influence de ces syncopes sur la qualité de vie sera également examinée. L'effet de cet examen diagnostique sur la relation entre ces différents facteurs sera aussi évalué.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Si vous acceptez de participer à cette étude, un membre de l'équipe vous rencontrera une première fois, en clinique à l'hôpital, un mois avant le test de la table basculante, ou après votre arrivée à l'urgence. Dans le cas où vous êtes suivi pour vos évanouissements et que vous n'avez pas eu de test de table basculante, nous vous demanderons votre accord pour participer au projet. Si vous acceptez, votre cardiologue traitant vous réfèrera pour un test de table basculante. Avant de passer le test de la table basculante, nous vous rencontrerons afin de compléter des questionnaires portant sur la qualité de vie, l'anxiété, le stress, les symptômes physiques, les croyances que vous avez face aux épisodes d'évanouissements, et

la confiance que vous avez en vos habiletés à faire face à diverses situations. Le tout durera entre 1 heure et 1 heure et demie.

Si vous ne pouvez compléter les questionnaires ou si vous êtes trop fatigués, vous pourrez repartir avec ceux qui restent pour ensuite les remplir à la maison. Nous vous demanderons de les retourner dans les jours qui suivront en utilisant l'enveloppe pré-affranchie. Nous vous contacterons à nouveau deux et six mois après l'épreuve de la table basculante pour un suivi semblable à la première évaluation.

Pour les patients que nous pourrions rencontrer en clinique un mois avant le test de la table basculante, nous leur demanderons de compléter un mini questionnaire d'une page, et cela trois fois par jour, pendant le mois qui précédera votre test. Plus précisément, nous vous demanderons de remplir le questionnaire 3 fois par jour et en plus, à chaque fois que vous vous évanouissez, si cela se produit. Ce questionnaire aura pour but d'étudier ce que vous ressentez, physiquement et émotionnellement, au quotidien. Vous pourrez, par contre, si vous le désirez, décider de ne pas participer à ce volet du projet. Néanmoins, nous croyons que ces questionnaires nous donneront des informations très importantes sur les causes et circonstances pouvant être associées aux syncopes, informations que nous ne pouvons obtenir seulement avec l'entrevue initiale et les questionnaires.

Si les questionnaires que vous complétez nous indiquent que vous pouvez bénéficier d'aide pour certains aspects reliés à votre problème, nous entrerons en contact avec vous afin de vous indiquer les ressources d'aide disponibles. Finalement, pour être en mesure de bien compléter l'étude, nous souhaitons recueillir l'information concernant le résultat du test de table basculante, ainsi que des informations pertinentes de votre dossier. Nous vous demandons l'autorisation de consulter votre dossier afin de pouvoir y recueillir ces informations.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Cette étude ne comporte aucun risque pour votre santé. Ainsi, vous ne recevrez aucun médicament ou intervention additionnel à ceux nécessaires pour votre examen diagnostique. Les inconvénients sont reliés au temps que cela vous prendra afin de remplir les questionnaires et répondre aux questions du chercheur.

Comme le test de table basculante est fait pour détecter des anomalies de votre rythme cardiaque lorsqu'on modifie rapidement votre position (de couchée à debout), il se peut que vous présentiez des étourdissements ou une perte de conscience pendant le test. Les personnes responsables de vous administrer le test sont présentes pour vous surveiller pendant toute la durée du test.

AVANTAGES

Il est possible que vous ne retiriez pas d'avantage personnel à participer à cette étude. Néanmoins, votre participation nous permettra de mieux comprendre divers aspects de l'évolution de qualité de vie et autres aspects psychologiques des personnes souffrant de syncopes et subissant le test de la table basculante. A la fin de l'étude, vous recevrez un bilan comparant votre qualité de vie avant et après le test de la table basculante.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Vous êtes libre de participer à cette étude ou de vous en retirer en tout temps sur simple avis verbal. Si vous décidez de ne pas y participer ou de vous en retirer, vous recevrez les soins médicaux usuels pour le traitement de votre condition. Quelle que soit votre décision, celle-ci n'influencera en rien la qualité des soins que vous êtes en droit de recevoir.

Si vous avez des questions supplémentaires ou des problèmes reliés à l'étude ou s'il survient un incident quelconque ou si vous désirez vous retirer de l'étude, vous pourrez contacter en tout temps, Madame Bianca D'Antono, Ph.D., Psychologue au (514) 376-3330 poste 4047 ou Monsieur Gilles Dupuis, Ph.D., Psychologue au (514) 987-3000, poste 7794. Vous pourrez également contacter notre coordonnatrice de recherche, Madame Karine St-Jean au 514376-3330 poste 2011.

Pour tout renseignement concernant vos droits à titre de participant à une recherche, vous pouvez contacter pendant les heures d'ouverture le Docteur Raymond Martineau, Président du Comité d'éthique de la recherche, qui peut être rejoint par l'intermédiaire du Secrétariat du Centre de recherche au numéro de téléphone suivant: (514) 376-3330, poste 3533.

CONFIDENTIALITÉ

Toute information relative à ce projet et qui vous concerne (histoire médicale, examen physique, résultats de laboratoire) sera gardée confidentielle et seulement les personnes autorisées y auront accès. Il est possible que des représentants du Comité d'éthique de la recherche consultent vos dossiers.

Toutes les données vous concernant seront conservées dans des fichiers informatisés par le Madame Bianca D'Antono à l'Institut de Cardiologie de Montréal pour une durée de temps indéterminée et seront analysées avec les données des autres participants, mais ni votre nom ni toute autre forme d'identification ne figurera dans ces fichiers. Les résultats de cette étude pourront être publiés, mais votre identité ne sera pas dévoilée.

COMPENSATION

Dans l'éventualité où vous seriez victime d'un préjudice causé par toute procédure ou technologie requise par le protocole de recherche, vous recevrez tous les soins que nécessite votre état de santé et qui sont couverts par les régimes d'assurance-hospitalisation et d'assurance-maladie du Québec.

Si votre participation engendrait d'autres coûts qui ne sont pas présentement assurés par ces régimes, ceux-ci ne sont pas couverts.

Aucune compensation pour perte de revenus, invalidité ou inconfort n'est prévue.

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits. De plus, vous ne libérez ni l'investigateur ni le commanditaire de leurs responsabilités légales et professionnelles advenant une situation qui vous causerait préjudice.

PROJET DE RECHERCHE ICM #01-096

Qualité de vie, stress et détresse psychologique, et symptômes de syncopes avant et après l'épreuve de la table basculante.

Investigateur principal et collaborateurs

Bianca D'Antono, Ph.D.¹, Gilles Dupuis, Ph.D.¹, Peter Guerra, M.D.¹, Bernard Thibault, M.D.¹, Teresa Kus, M.D. Ph.D.², Réginald Nadeau, M.D.², Karine St-Jean, Ph.D.(C)¹

1. Institut de Cardiologie de Montréal

2. Unité de recherche clinique, Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions voulues au sujet de cette étude et on y a répondu à ma satisfaction.

Je comprends que je demeure libre de me retirer de cette étude en tout temps sans que cela n'affecte en aucune façon les soins dont je pourrais bénéficier à l'avenir.

J'ai lu et je comprends le contenu de ce formulaire de consentement. Je, soussigné(e), accepte de participer au présent projet de recherche.

Signature du patient

Nom du patient

Date

Heure

Signature de l'un des chercheurs

Nom du chercheur

Date

Heure

Je certifie que j'ai expliqué les buts du projet à _____
il(elle) a signé le consentement en ma présence.

Signature du chercheur ou de son délégué

Nom du chercheur ou de son délégué

Date

Heure

Le formulaire initial a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche et du développement des nouvelles technologies de l'Institut de Cardiologie de Montréal à la réunion du 16 janvier 2002, la version courante est datée du 16 avril 2003.

N.B. L'original de ce formulaire doit être inséré au dossier du patient, une copie versée au dossier de recherche et une copie remise au patient.



Cité de la Santé de Laval



CHARL

Centre hospitalier
ambulatoire
régional de Laval

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Cité de la Santé de Laval

Qualité de vie, stress et détresse psychologique et symptômes de syncopes
avant et après l'épreuve de la table basculante.

Investigateur principal : Bianca D'Antono, Ph.D.¹ (Psychologie)

Collaborateurs : Gilles Dupuis, Ph.D.¹ (Psychologie), Teresa Kus, M.D. Ph.D.², Reginald Nadeau, M.D.², Peter Guerra, M.D.¹, Bernard Thibault, M.D.¹, Raymond Gendreau, M.D.³,
Karine St-Jean, Ph.D(c)¹ (Psychologie)

1. Institut de Cardiologie de Montréal, téléphone : (514) 376-3330 poste 2011
2. Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, téléphone : (514) 338-2222 poste 3408
3. Cité de la Santé de Laval, téléphone : (450) 668-1010, poste 2348.

Le formulaire de consentement qui vous a été remis n'est qu'un élément de la méthode de prise de décision éclairée qui a pour but de vous donner une idée générale de la nature de la recherche et de ce qu'entraîne votre participation.

N'hésitez jamais à demander plus de détails ou de renseignements. Veuillez prendre le temps de lire soigneusement ce qui suit et de bien comprendre toutes les informations.

NATURE ET OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Vous allez bientôt passer l'épreuve de la table basculante dans le but de mieux comprendre la cause de vos évanouissements. Présentement, très peu de choses sont connues sur l'influence de ce problème de santé sur la qualité de vie des gens qui en souffrent. Nous vous invitons à participer à un projet de recherche dans lequel la relation entre les syncopes et des facteurs comme le stress, l'anxiété et les inquiétudes sera évaluée. Nous examinerons aussi l'influence de ces syncopes sur la qualité de vie. De plus, l'effet de cet examen diagnostique sur la relation entre ces différents facteurs sera évalué. Nous (une équipe de psychologues et de cardiologues de la Cité

de la Santé de Laval, l'hôpital du Sacré-Cœur et de l'Institut de Cardiologie de Montréal) désirons recruter 260 sujets, dont 100 à la Cité de la Santé de Laval.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE ET MÉTHODES UTILISÉES

Si vous acceptez de participer à cette étude, un membre de l'équipe vous rencontrera une première fois, ici à l'hôpital, un mois avant le test de la table basculante. Il vous demandera alors de répondre à des questions (sous forme d'entrevue et de questionnaires) portant sur la qualité de vie, l'anxiété, le stress, les symptômes physiques, les croyances que vous avez face aux épisodes d'évanouissements et la confiance que vous avez en vos habiletés à faire face à diverses situations. Le tout durera entre une et deux heures. Si vous n'avez pas complété les questionnaires dans ce temps, vous pourrez repartir avec ceux qui restent pour ensuite les remplir à la maison. Nous vous demanderons de les retourner dans les jours qui suivront en utilisant l'enveloppe pré affranchie. Un mois plus tard vous aurez votre test de table basculante qui est utilisé pour mieux comprendre l'origine de vos syncopes. Après une courte période en position couché, vous serez doucement basculé en position debout et vous y resterez pendant environ 40 minutes. Si vous ne ressentez pas de symptômes reliés à votre condition, la procédure sera reprise avec l'aide d'un produit favorisant l'apparition des symptômes. Votre pression artérielle et votre rythme cardiaque seront évalués tout au long du test.

Nous vous contacterons de nouveau, deux et six mois après l'épreuve de la table basculante pour un suivi semblable à la première évaluation. Afin de faciliter les rencontres, nous ferons de notre mieux pour qu'elles coïncident avec vos rendez-vous médicaux.

Enfin, nous vous demanderons de compléter un mini questionnaire d'une page pendant le mois qui précédera votre test. Plus précisément, nous vous demanderons de remplir le questionnaire 3 fois par jour et après chaque évanouissement, si cela se produit. Ce questionnaire aura pour but d'étudier ce que vous ressentez, physiquement et émotionnellement, au quotidien. Le questionnaire sera soit informatisé ou présenté en version papier. Dans le cas où le questionnaire serait informatisé, un ordinateur de poche (de type Palm Pilot) vous sera fourni et vous complèterez le questionnaire à l'aide de cet outil. Vous pourrez, par contre, si vous le désirez, décider de ne pas participer à ce volet du projet. Néanmoins, nous croyons que ces questionnaires nous donneront des informations très importantes sur les causes et circonstances pouvant être associées aux syncopes, informations que nous ne pouvons pas obtenir seulement lors de l'entrevue initiale.

Si les questionnaires que vous complèterez nous indiquent que vous pouvez bénéficier d'aide pour certains aspects reliés à votre problème, nous entrerons en

contact avec vous afin de vous indiquer les ressources d'aide disponibles. Finalement, pour être en mesure de bien compléter l'étude, nous souhaitons recueillir l'information concernant le résultat du test de table basculante, ainsi que des informations pertinentes contenues dans votre dossier. Nous vous demandons l'autorisation de consulter votre dossier afin de pouvoir y recueillir ces informations.

RISQUES, EFFETS SECONDAIRES ET DÉSAGRÉMENTS

Cette étude ne comporte aucun risque pour votre santé. Ainsi, vous ne recevrez aucun médicament ou intervention additionnel à ceux nécessaires pour votre examen diagnostique. Les inconvénients sont reliés au temps que cela vous prendra afin de remplir les questionnaires et répondre aux questions du chercheur.

BÉNÉFICES POTENTIELS OU ESCOMPTÉS

Il est possible que vous ne retiriez pas d'avantage personnel à participer à cette étude. Néanmoins, votre participation nous permettra de mieux comprendre divers aspects de l'évolution des symptômes associés à cette condition et de la qualité de vie. Elle permettra aussi de comprendre d'autres aspects psychologiques des personnes souffrant de syncopes et subissant le test de la table basculante. Ceci pourrait fournir des pistes pour améliorer les services offerts et maximiser la qualité de vie des gens ayant des épisodes d'évanouissements. À la fin de l'étude, si vous le désirez, vous recevrez un bilan comparant votre qualité de vie avant et après le test de la table basculante.

MONTANT FORFAITAIRE POUR PATICIPATION

Afin que vous puissiez participer à cette étude sans contrainte, nous vous rembourserons le prix du stationnement ou du transport en commun.

CONFIDENTIALITÉ

Tous les renseignements recueillis à votre sujet au cours de l'étude demeureront strictement confidentiels, dans les limites prévues par la loi, et vous ne serez identifié(e) que par un code afin de préserver votre anonymat. Aucune publication ou communication scientifique résultant de cette étude ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier. *Cependant, à des fins de contrôle du projet de recherche, votre dossier pourra être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique et de la recherche de la Cité de la Santé de Laval, qui adhère à une politique de stricte confidentialité.*

Toutes les données vous concernant seront conservées dans des fichiers informatisés et seront analysées avec les données des autres participants. Mais, ni votre nom ni toute autre forme d'identification ne figurera dans ces fichiers.

INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit suite à une procédure reliée à l'étude, vous recevrez tous les soins médicaux nécessaires, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliquées de leurs responsabilités légales et professionnelles.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes libre de refuser de participer à l'étude ou de vous en retirer en tout temps sur simple avis verbal. Toutes les informations acquises durant l'étude qui pourraient affecter votre décision de continuer d'y participer vous seront communiquées le plus rapidement possible. Si vous décidez de ne pas participer à l'étude ou de vous en retirer, vous recevrez les soins médicaux usuels pour le traitement de votre condition. Quelle que soit votre décision, celle-ci n'influencera en rien la qualité des soins que vous êtes en droit de recevoir.

PERSONNES À CONTACTER

Si vous avez des questions supplémentaires ou des problèmes reliés à l'étude, s'il survient un incident quelconque ou si vous désirez vous retirer de l'étude, vous pourrez communiquer en tout temps avec Docteur Bianca D'Antono, Ph.D., Psychologue au 514-376-3330, poste 4047. Vous pourrez également contacter notre coordonnatrice de recherche, Karine St-Jean au 376-3330 poste 2011.

Si vous avez des questions concernant vos droits en tant que sujet de recherche, vous pouvez communiquer avec Dr Johanne Goudreau, présidente du Comité d'éthique et de la recherche au 450-668-1010, poste 2683. Si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec Mme Pierrette Roy, commissaire locale à la qualité des services au 450-668-1010, poste 2660.

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Qualité de vie, stress et détresse psychologique et symptômes de syncopes avant et après
l'épreuve de la table basculante

Chercheur principal et collaborateurs

Bianca D'Antono, Ph.D. Psychologue, Gilles Dupuis, Ph.D., Teresa Kus, M.D. Ph.D., Reginald Nadeau, M.D., Peter Guerra, M.D., Bernard Thibault, M.D., Raymond Gendreau, M.D., Karine St-Jean Ph.D.(c).

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et que vous acceptez d'y participer.

Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs, commanditaires ou établissements de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles.

Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale, vous devez en connaître tous les tenants et les aboutissants au cours du déroulement de la recherche.

La nature de l'étude, les procédés qui seront utilisés, les risques et les bénéfices que comporte ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliquées.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions voulues au sujet de cette étude et on y a répondu à ma satisfaction.

Je reconnais que l'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer au présent projet de recherche.

Je reconnais avoir reçu une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement.

	Signature	Date	Heure
Nom du participant			
	Signature	Date	Heure
Nom de l'un des chercheurs			
	Signature	Date	Heure
Nom du témoin			

**CONSENTEMENT POUR LA TENUE D'UN RÉPERTOIRE DES SUJETS DE RECHERCHE
EXIGÉ PAR LE MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX**

Titre de l'étude : Qualité de vie, stress et détresse psychologique et symptômes de syncopes avant et après l'épreuve de la table basculante

No de l'étude : 11.3.1/2003-2004

En acceptant de participer au projet de recherche, je consens à ce que le chercheur transmette à l'établissement les informations pertinentes (nom, adresse, numéro de l'étude, durée de participation à l'étude) aux seules fins de la constitution du répertoire de l'établissement. Ce répertoire sert à assurer la protection des sujets de recherche et à permettre à l'établissement d'assumer ses responsabilités au chapitre de la gestion et de la vérification, ce qui exclut toute utilisation à des fins d'études, d'enseignement ou de recherche. Les renseignements fournis pour ce répertoire seront détruits au plus tard 12 mois suivant la fin du projet.

Nom du patient :

Adresse :

Signature du patient :

Date :

**Une fois complété, veuillez faire parvenir ce formulaire par télécopieur au
Comité d'éthique et de la recherche de la Cité de la Santé de Laval, à
l'attention de Chantal Legris, au numéro 450-975-5089.**

Fiche Signalétique**Date:** _____

Sexe: 0. Homme **Taille :** _____ pouces _____ mètres
 1. Femme **Poids :** _____ lbs _____ kg

Date de Naissance (jour,mois,année) : _____ **Âge :** _____ ans

Statut Civil : 1. Célibataire
 2. Union de fait
 3. Marié-e
 4. Séparé-e ou divorcée
 5. Veuf-ve

Combien de personnes habitent avec vous? _____**Scolarité: Quel niveau de scolarité avez-vous complété ?**

- | | |
|------------------------|-------------------------|
| 1. Primaire | 4. Collégial/CEGEP |
| 2. Secondaire | 5. Baccalauréat |
| 3. Cours Professionnel | 6. Maîtrise ou doctorat |

Nombre d'années au total : _____

Occupation:**Avez-vous un emploi rémunéré ?**

0. Non
 1. Oui Temps complet () Temps Partiel ()
 2. Retraité

Si oui

- a) quelle est la nature de votre emploi ? _____
 b) dans les derniers 6 mois, combien de journées de travail avez-vous manqué à cause de vos syncopes? _____

Si non

- a) quel était votre dernier emploi ? _____
 b) date et raison de cessation : _____

Revenus: Sur une base annuelle, à combien estimez-vous vos revenus :

	personnel	du ménage		personnel	du ménage
1. moins de 10 000\$	<input type="text"/>	<input type="text"/>	7. 60 000 à 69 999\$	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2. 10 000 à 19 999\$	<input type="text"/>	<input type="text"/>	8. 70 000 à 79 999\$	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3. 20 000 à 29 999\$	<input type="text"/>	<input type="text"/>	9. 80 000 à 89 999\$	<input type="text"/>	<input type="text"/>
4. 30 000 à 39 999\$	<input type="text"/>	<input type="text"/>	10. 90 000 à 99 999\$	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5. 40 000 à 49 999\$	<input type="text"/>	<input type="text"/>	11. 100 000\$ et plus	<input type="text"/>	<input type="text"/>
6. 50 000 à 59 999\$	<input type="text"/>	<input type="text"/>			

Consommation de substances psycho-actives :

Substance	Quantité par jour	par semaine	par année
Cigarettes/pipes/cigares	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Café	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Thé	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Autres breuvages caféines	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Alcool	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Drogue <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Si vous fumiez mais avez cessé, indiquez la data de cessation :

Pour les femmes : À quand remonte votre dernier cycle menstruel ?

SI vous êtes ménopausée, depuis quand ?

Participez-vous à un autre projet présentement? Non () Oui ()

Si oui, quel projet :

Liste de vos Médicaments :

<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>

Antécédents familiaux (placer un X si oui) :

Maladie	Mère	Père	Frères	Sœurs	Grands- parents
Hypertension	_____	_____	_____	_____	_____
Migraines	_____	_____	_____	_____	_____
Diabète	_____	_____	_____	_____	_____
Type 1	_____	_____	_____	_____	_____
Type 2	_____	_____	_____	_____	_____
Hypoglycémie	_____	_____	_____	_____	_____
Hypothyroïdie	_____	_____	_____	_____	_____
Trouble digestif	_____	_____	_____	_____	_____
Troubles du cœur	_____	_____	_____	_____	_____
Troubles Neurologiques	_____	_____	_____	_____	_____
Cancer	_____	_____	_____	_____	_____
Troubles Pulmonaires	_____	_____	_____	_____	_____
Autre	_____	_____	_____	_____	_____
Spécifiez	_____				
Trouble anxieux	_____	_____	_____	_____	_____
Trouble dépressif	_____	_____	_____	_____	_____
Autre	_____	_____	_____	_____	_____
Spécifiez	_____				

Des membres de votre famille ont-ils aussi souffert de syncope? **Non ()** **Oui ()****Si oui, qui ?**

Des membres de votre famille souffrent-ils présentement de syncope **Non ()** **Oui ()****Si oui, qui?**

Grille D'Information Médicale

Date : _____ Heure pour table-tilt: _____ AM ou PM

Résultat de la table-tilt : Négatif [] Positif [] Incertain []

Antécédents Médicaux Personnels : (0= NON, 1= OUI, 2= INCERTAIN)**Vous a-t-on déjà dit que vous faisiez du (de) :**

Diabète: Type 1 () ou Type 2 () _____	Traité : Non () Par Médicament () Par Diète ()
Hypoglycémie _____	Traité : Non () Par Médicament () Par Diète ()
Hypertension _____	Traité : Non () Par Médicament () Par Diète ()
Basse Pression Artérielle _____	Traité : Non () Par Médicament () Par Diète ()
Hypercholestérolémie _____	Traité : Non () Par Médicament () Par Diète ()
Angine _____	Traité : Non () Par Médicament () Par Diète ()
Insuffisance Cardiaque _____	Traité : Non () Par Médicament () Par Diète ()
Arythmie/tachycardie _____	Traité : Non () Par Médicament () Par Diète ()
Accident vasculaire cérébral _____	Traité : Non () Par Médicament () Par Diète ()
Hypothyroïdie _____	Traité : Non () Par Médicament () Par Diète ()
Hyperthyroïdie _____	Traité : Non () Par Médicament () Par Diète ()
Trouble digestif _____	Traité : Non () Par Médicament () Par Diète ()
Arthrite/arthrose _____	Traité : Non () Par Médicament () Autre ()
	Spécifiez : _____
Autres douleurs chroniques _____	Traité : Non () Par Médicament () Autre ()
Spécifiez _____	Spécifiez : _____
Trouble Neurologique _____	Traité : Non () Par Médicament () Par Diète ()
Spécifiez _____	
Cancer _____	Traité : Radiothérapie () Chimiothérapie ()
Spécifiez _____	Chirurgie ()
Troubles anxieux _____	Traité : Non () Par Médicament () Par Thérapie ()
Troubles dépressifs _____	Traité : Non () Par Médicament () Par Thérapie ()
Autre _____ (spécifiez) _____	

Avez-vous déjà été hospitalisé pour un problème médical auparavant? _____Si oui : Pour quoi? : _____

Avant le test de table basculante :**Histoire de syncope**

Combien de fois avez-vous perdu conscience en tout? ____

Combien de fois avez-vous vécu des pré-syncopes en tout? ____

À quand remonte votre dernière perte de conscience? ____

À quand remonte votre dernière pré-syncope? ____

Combien de fois avez-vous perdu conscience depuis deux ans? ____

Combien de fois avez-vous vécu des pré-syncopes depuis deux ans? ____

Combien de fois avez-vous perdu conscience cette année? ____

Combien de fois avez-vous vécu des pré-syncopes cette année? ____

Combien de fois avez-vous perdu conscience au cours des 6 derniers mois? ____

Combien de fois avez-vous vécu des pré-syncopes au cours des 6 derniers mois? ____

Combien de fois avez-vous perdu conscience au cours des 2 derniers mois? ____

Combien de fois avez-vous vécu des pré-syncopes au cours des 2 derniers mois? ____

Description générale des épisodes de syncopes ou pré syncopes:

i.e. décrire les situations dans lesquelles les syncopes ou pré syncopes surviennent

Circonstances/situations : _____

Symptômes précurseurs : _____

Durée de la perte de conscience : _____

Symptômes au réveil : _____

Durée des symptômes au réveil : _____

Blessures lors de syncopes? _____

IPQ-R

No participant.....

Date.....

VOS PERCEPTIONS À PROPOS DE VOTRE PROBLÈME

La liste ci-dessous présente des symptômes que vous avez peut-être ressentis depuis que vous avez des épisodes de syncopes.

Dans la colonne de gauche, indiquez, *en encerclant oui ou non*, si vous avez ressenti ces symptômes depuis que vous avez des syncopes. Dans la colonne de droite, indiquez si vous croyez que ces symptômes sont *reliés* à votre problème.

	J'ai ressenti ce symptôme depuis que j'ai des syncopes		Ce symptôme est relié à mes syncopes	
Nausée ou vomissements	oui	non	oui	non
Maux de tête	oui	non	oui	non
Enflures aux extrémités (mains, pieds)	oui	non	oui	non
Problèmes de peau (démangeaisons)	oui	non	oui	non
Douleurs au cou	oui	non	oui	non
Difficulté à respirer	oui	non	oui	non
Constipation/diarrhée	oui	non	oui	non
Douleurs à la poitrine	oui	non	oui	non
Problèmes gastriques	oui	non	oui	non
Transpiration excessive	oui	non	oui	non
Douleurs au dos	oui	non	oui	non
Fatigue	oui	non	oui	non
Difficultés à avaler	oui	non	oui	non
Faiblesse	oui	non	oui	non
Douleurs aux extrémités	oui	non	oui	non
Avoir chaud ou froid	oui	non	oui	non
Tensions musculaires	oui	non	oui	non
Douleurs ou crampes abdominales	oui	non	oui	non
Étourdissements	oui	non	oui	non
Engourdissements	oui	non	oui	non
Brûlement ou picotement de la peau	oui	non	oui	non
Vision embrouillée	oui	non	oui	non
Pâleur	oui	non	oui	non
Tremblements	oui	non	oui	non
Mal de gorge	oui	non	oui	non
Mal aux yeux	oui	non	oui	non
Perte de poids	oui	non	oui	non
Respiration sifflante (bruyante)	oui	non	oui	non
Difficultés de sommeil	oui	non	oui	non
Autre : _____	oui	non	oui	non
Autre : _____	oui	non	oui	non

Nous aimerions connaître votre point de vue personnel concernant votre problème.

Veuillez indiquer jusqu'à quel point vous êtes d'accord ou non avec les énoncés suivants en cochant la case appropriée.

	Opinion à propos de votre problème	Fortement en désaccord	En désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	En accord	Fortement en accord
IP1*	Mon problème ne durera que peu de temps					
IP2	Mon problème risque plus d'être permanent que temporaire					
IP3	Mon problème durera longtemps					
IP4*	Mon problème disparaîtra rapidement					
IP5	Je m'attends à avoir ce problème toute ma vie					
IP6	Mon problème constitue une grave condition					
IP7	Mon problème a des conséquences majeures sur ma vie					
IP8*	Mon problème n'a pas beaucoup d'effet sur ma vie					
IP9	Mon problème influence fortement la façon dont les autres me perçoivent					
IP10	Mon problème a de sérieuses conséquences financières					
IP11	Mon problème crée des difficultés à mes proches					
IP12	Mon problème influence la façon dont je me perçois en tant que personne					
IP13	Mon problème est un signe que je vais devenir fou (folle)					
IP14	Je peux faire beaucoup afin de contrôler mes syncopes					
IP15	Ce que je fais peut déterminer si mon problème s'améliorera ou se détériorera					
IP16	L'évolution de mon problème dépend de moi					
IP17*	Rien de ce que je fais n'influencera mon problème					
IP18	J'ai la capacité de pouvoir influencer mon problème					
IP19*	Mes actions n'auront aucun effet sur l'issue de mon problème					
IP20*	Mon problème s'améliorera avec le temps					
IP21*	Il n'y a pas grand chose qui puisse être fait pour améliorer mon problème					
IP22	Un traitement sera efficace pour guérir mon problème					

	Opinion à propos de votre problème	Fortement en désaccord	En désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	En accord	Fortement en accord
IP23	Les effets négatifs de mon problème peuvent être évités grâce à un traitement					
IP24	Un traitement peut contrôler mon problème					
IP25*	Rien ne peut soulager mon problème					
IP26	Les symptômes de mon problème sont un casse-tête pour moi					
IP27	Mon problème est un mystère pour moi					
IP28	Je ne comprends pas mon problème					
IP29	Mon problème n'a pas de sens pour moi					
IP30*	J'ai une idée ou une compréhension claire de mon problème					
IP31	Les symptômes de mon problème changent beaucoup de jour en jour					
IP32	Les symptômes de mon problème vont et viennent de façon cyclique					
IP33	Mon problème est très imprévisible					
IP34	Je traverse des cycles durant lesquels mon problème s'améliore et puis s'aggrave					
IP35	Je deviens déprimé quand je pense à mon problème					
IP36	Penser à mon problème me bouleverse					
IP37	Mon problème me fait ressentir de la colère					
IP38*	Mon problème ne m'inquiète pas					
IP39	Avoir ce problème me rend anxieux					
IP40	Mon problème me fait ressentir de la peur					
IP41	Autre:					
IP42	Autre :					

CAUSES DE VOTRE PROBLÈME

Nous sommes intéressés à savoir ce que vous considérez comme pouvant être la cause de votre problème. Puisque les idées des gens sont toutes très différentes, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses à cette question. Nous sommes surtout intéressés par votre propre point de vue à propos des facteurs qui ont causé votre problème plutôt que par ce que les autres, incluant les médecins ou votre famille, ont pu vous suggérer.

Une liste de causes possibles vous est présentée ci-dessous. SVP, indiquez jusqu'à quel point vous croyez que ces facteurs ont été des cause de votre problème (en indiquant votre degré d'accord).

	CAUSES POSSIBLES	Fortement en désaccord	En désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	En accord	Fortement en accord
C1	Le stress ou l'inquiétude					
C2	L'hérédité (c'est de famille)					
C3	Un microbe ou un virus					
C4	Ma diète ou mes habitudes alimentaires					
C5	La chance ou la malchance					
C6	Des soins médicaux inadéquats dans le passé					
C7	La pollution de l'environnement					
C8	Mon propre comportement					
C9	Mon attitude mentale e.g. voir la vie de façon négative					
C10	Des problèmes ou inquiétudes familiales					
C11	Une surcharge de travail					
C12	Mon état émotionnel e.g. me sentir déprimé, seul, anxieux, vide					
C13	Le vieillissement					
C14	L'alcool					
C15	Fumer					
C16	Un accident ou une blessure					
C17	Ma personnalité					
C18	Un affaiblissement de mon système immunitaire					
C19	Autre :					
C20	Autre :					

SVP, identifier les trois facteurs les plus importants qui, selon vous, ont causé votre problème. Faites en la liste, en ordre d'importance, sur les lignes ci-dessous.

Vous pouvez utiliser n'importe quels des items de la liste précédente ou ajoutez vos propres idées (même si elles ne sont pas mentionnées ci-haut).

Les causes les plus importantes d'après moi sont:

1. _____
2. _____
3. _____

No. d'identification : _____

Visite : T- _____

Date : _____

**Inventaire Systémique de
Qualité de Vie
(ISQV)**

Gilles Dupuis, Ph.D.

Jean-Pierre Martel Ph.D. (c)

Adresse électronique : dupuis.gilles@uqam.ca

INVENTAIRE SYSTÉMIQUE DE QUALITÉ DE VIE (ISQV)

Le principal objectif de ce questionnaire est d'évaluer dans quelle mesure vous parvenez à atteindre les buts que vous vous fixez dans divers domaines de votre vie. Ces buts sont parfois clairement identifiés, alors que dans d'autres cas, nous les poursuivons sans les définir précisément

Ce questionnaire touche 28 domaines de votre vie (ex : alimentation, sommeil, loisirs). Pour chacun de ces domaines, vous aurez à évaluer votre **SITUATION ACTUELLE**, la **SITUATION** que vous considérez **SATISFAISANTE** et la vitesse à laquelle vous vous approchez ou éloignez de la **SITUATION IDÉALE**. Voici quelques définitions qui devraient faciliter votre compréhension.

SITUATION IDÉALE : Une situation idéale vous est suggérée pour chacun des domaines couverts par ce questionnaire. Vous les trouverez juste au-dessus des encadrés accompagnant chaque question. La situation idéale constitue ce à quoi toute personne aspire sans que ce ne soit nécessairement atteignable. Dans une relation conjugale, par exemple, la situation idéale s'atteint lorsque vous êtes **parfaitement heureux** avec votre partenaire et qu'**absolument rien** ne pourrait être amélioré. Cet état est illustré par un petit cercle blanc sur le cadran de l'encadré de gauche (voir l'exemple au bas de la page).

SITUATION ACTUELLE : La situation actuelle est votre évaluation de la qualité de votre relation de couple, par exemple, au cours des 3 dernières semaines. Plus cette situation est bonne, plus elle est **près** de la situation idéale. Plus elle est mauvaise, plus elle en est **éloignée**.

SITUATION SATISFAISANTE : Étant donné que la situation idéale est difficilement atteignable, la situation satisfaisante représente une situation que vous jugeriez acceptable ou satisfaisante s'il vous était possible de l'atteindre.

IMPACT : L'impact représente la situation où, à votre avis, vous vous trouveriez sans la condition étudiée (ex : traitement ou maladie).

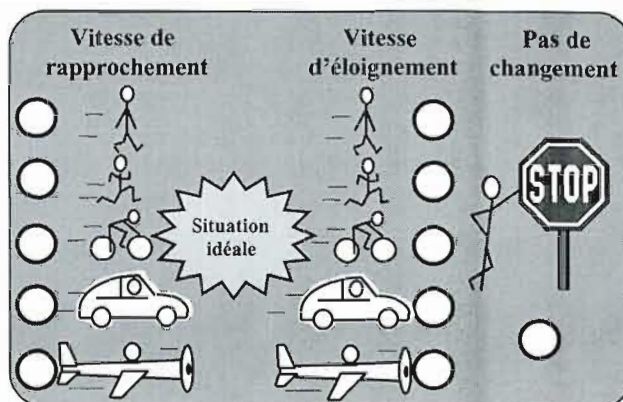
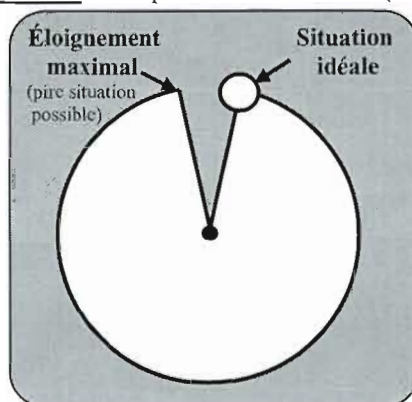
Les exemples suivants devraient vous aider à répondre au questionnaire.

25. Relation de couple (marque d'affection, entente, communication)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) dans ce domaine

RAPPEL

Situation
actuelle
→
Situation
Satisfaisante
- - - - -
Impact



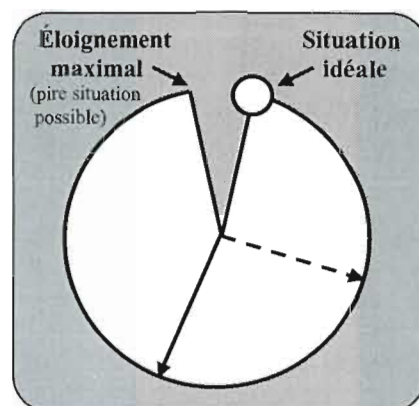
Vous devez indiquer vos réponses en utilisant ces deux encadrés. Premièrement, sur l'encadré de gauche, vous devez indiquer à l'aide d'une flèche pleine votre situation actuelle en vous référant à la situation idéale suggérée dans la question. Deuxièmement, sur le même encadré, vous devez indiquer la position de votre situation satisfaisante à l'aide d'une flèche pointillée. À la page suivante, les 4 types de situations possibles vous sont présentés (en utilisant toujours l'exemple de la relation de couple) avec la position des flèches correspondant à chacune de ces situations.

Exemple 1 : « C'est moins bien que ce que je souhaite »

Situation actuelle : Cette personne considère que sa relation de couple pourrait s'améliorer. Elle place donc la flèche pleine de sa situation actuelle à une certaine distance du cercle blanc représentant la situation idéale.

Situation satisfaisante : Sachant que la situation idéale est difficilement atteignable, cette personne indique, à l'aide d'une flèche pointillée, à quelle distance de l'idéal se trouve sa situation satisfaisante.

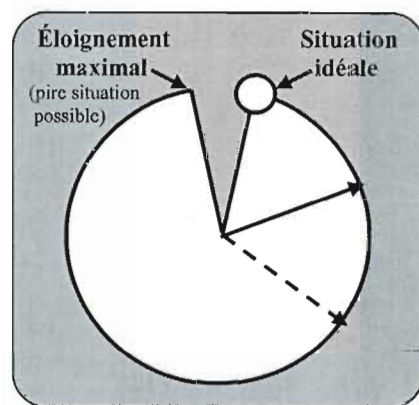
Autrement dit, elle perçoit sa situation actuelle moins bonne que sa situation satisfaisante.

**Exemple 2 : « Ça va au-delà de mes espérances »**

Situation actuelle : Cette personne considère que sa relation couple n'est pas à l'idéal. Elle place donc la flèche pleine représentant sa situation actuelle à une certaine distance du cercle blanc de la situation idéale.

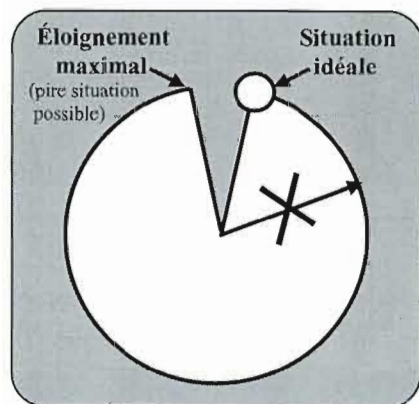
Situation satisfaisante : Malgré cela, elle considère sa situation actuelle au-delà de ses espérances. Elle place donc la flèche pointillée représentant sa situation satisfaisante plus loin de la situation idéale que ne l'est la flèche pleine représentant sa situation actuelle.

Autrement dit, elle perçoit sa situation actuelle meilleure que sa situation satisfaisante.

**Exemple 3 : « C'est bien comme ça »**

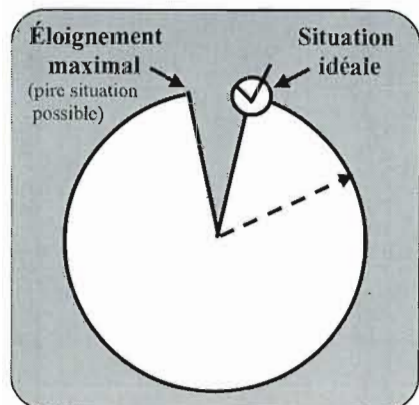
Situation actuelle et satisfaisante : Sans être idéale, cette personne considère que sa situation actuelle est identique à sa situation satisfaisante. Elle place donc sa flèche pleine à une certaine distance de l'idéal. Pour éviter toute confusion, elle fait un **X** sur la flèche pleine signifiant que les deux flèches sont superposées.

Autrement dit, elle perçoit sa situation actuelle au niveau de sa situation satisfaisante.

**Exemple 4 : « Ça ne peut pas aller mieux »**

Situation actuelle : Bien que cette situation soit difficilement atteignable, cette personne considère que sa relation de couple est idéale, qu'il n'y a pas de place pour de l'amélioration. Elle fait donc un crochet dans le cercle blanc représentant la situation idéale.

Situation satisfaisante : Si cette personne se contentait de moins que la situation idéale, elle placerait la flèche pointillée représentant sa situation satisfaisante à une certaine distance du cercle blanc représentant la situation idéale.



L'encadré de droite permet d'indiquer si votre situation actuelle s'approche, s'éloigne ou demeure inchangée par rapport à la situation idéale. Si vous considérez qu'actuellement votre situation s'améliore, cochez, sous "**Vitesse de rapprochement**", le cercle près du dessin représentant le mieux la vitesse d'amélioration. S'il y a détérioration de votre situation, choisissez plutôt un dessin sous "**Vitesse d'éloignement**". Si vous pensez qu'il n'y a pas de changement, cochez le cercle sous le dessin au-dessus duquel est indiqué "**Pas de changement**".

Pour illustrer ce qui précède, reprenons l'exemple 1 de la page précédente. Sur l'encadré de gauche, cette personne indique que sa relation de couple doit s'améliorer pour atteindre un niveau qu'elle considère satisfaisant. Sur l'encadré de droite, cette personne indique que, malgré tout, sa situation s'améliore et que les changements sont assez rapides.

RAPPEL

Situation actuelle →

Situation Satisfaisante - - - - ->

Impact _____

Éloignement maximal (pire situation possible)

Situation idéale

Vitesse de rapprochement	Vitesse d'éloignement	Pas de changement
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Situation idéale

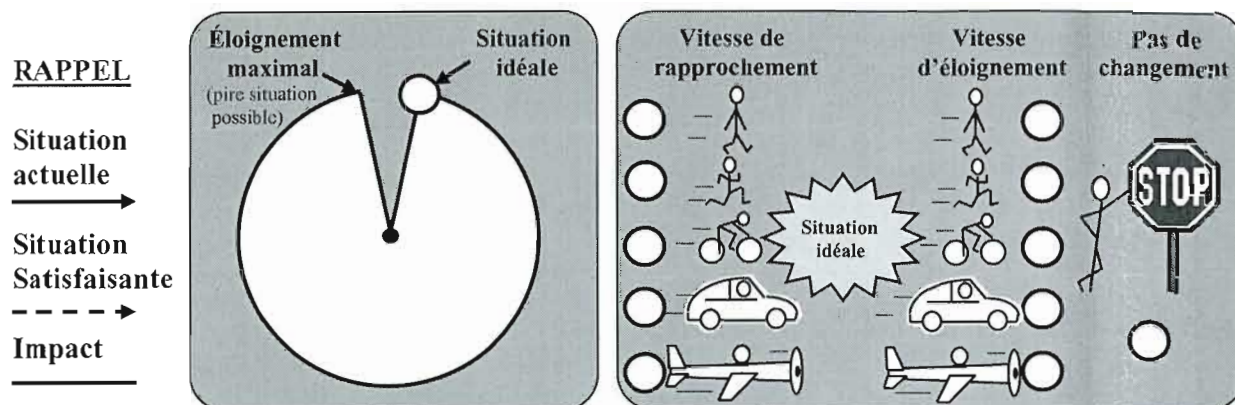
STOP

***IMPORTANT :**

Si une question **ne vous concerne pas directement** (par exemple "Interaction avec vos enfants" alors que vous n'avez pas d'enfants) et que cette situation (le fait de ne pas avoir d'enfants) **influence votre vie**, indiquez, toujours à l'aide des flèches, à quelle distance vous êtes de la situation idéale qui est d'être **parfaitement heureux(se)**. Par contre, si ce domaine ne vous préoccupe pas, ne répondez pas à la question et indiquez-le en faisant un **X** sur les cadrans.

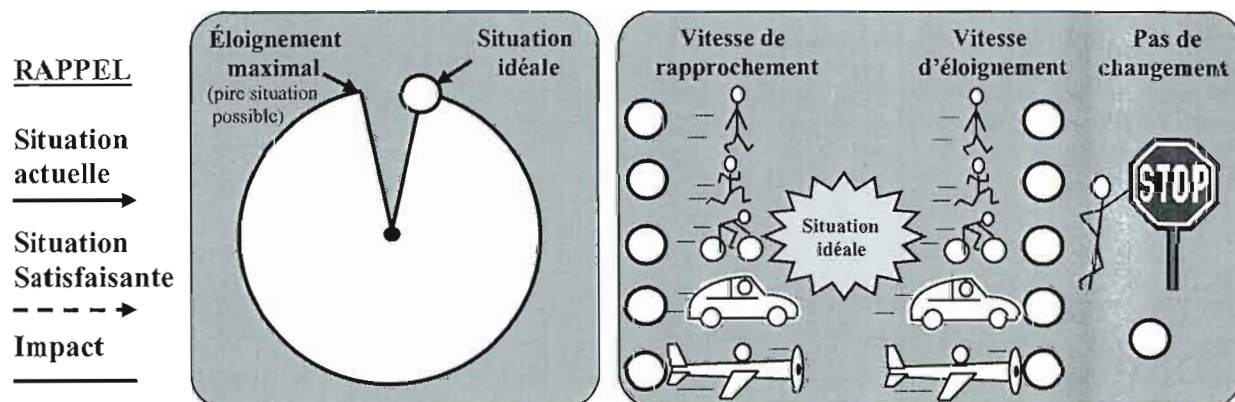
1. Sommeil (capacité de bien dormir)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de la qualité de mon sommeil



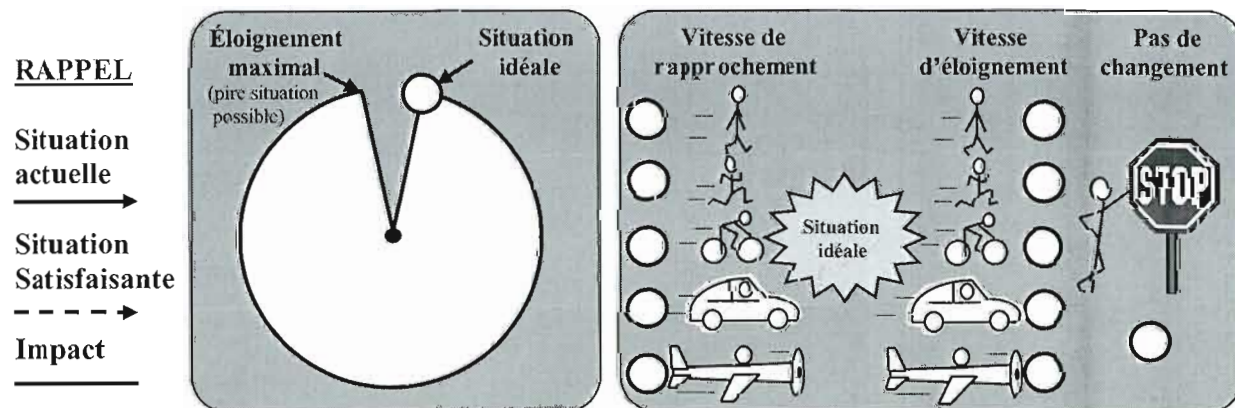
2. Capacité physique : capacité d'accomplir les activités journalières (marcher, monter des escaliers, se laver, etc.)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de mon efficacité dans ces activités



3. Alimentation (type d'aliments, de diète, etc.)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de ce que je mange (quantité et qualité)

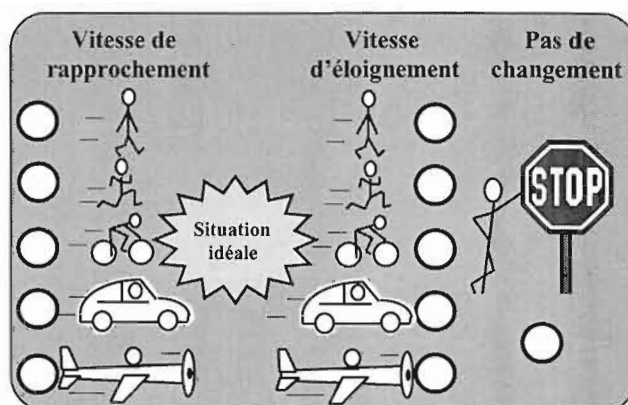
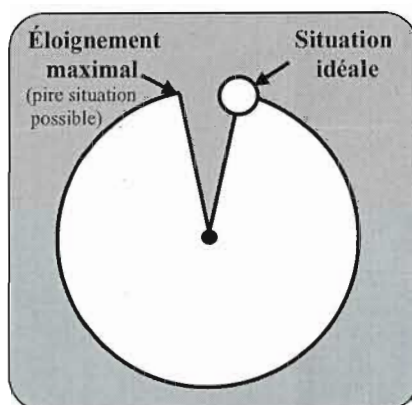


4. Douleur physique

Situation idéale : n'avoir aucune douleur physique

RAPPEL

Situation
actuelle
→
Situation
Satisfaisante
--->
Impact

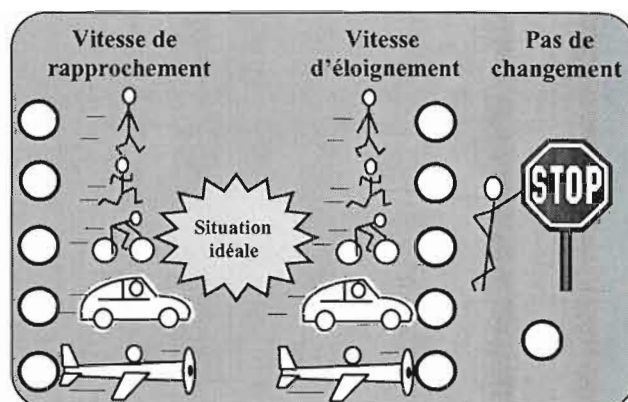
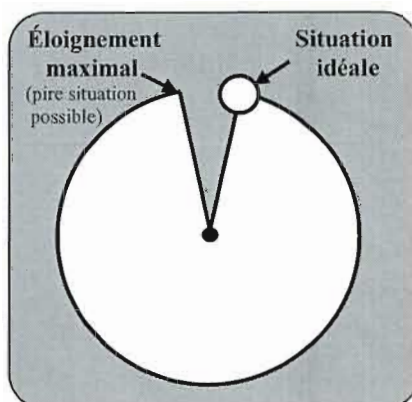


5. Santé physique globale

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de ma santé physique

RAPPEL

Situation
actuelle
→
Situation
Satisfaisante
--->
Impact

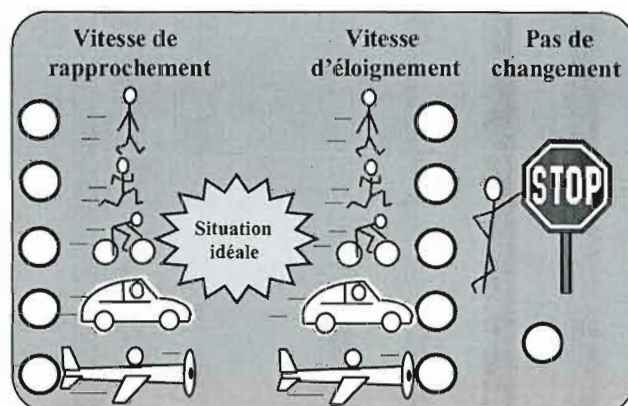
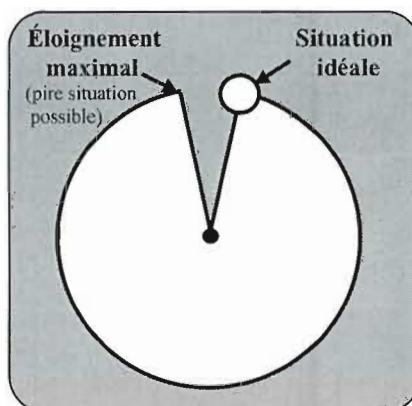


6. Loisirs de détente (lecture, télévision, musique, etc.) permettant de relaxer, d'oublier ses soucis et ses préoccupations

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de la fréquence et de la qualité de mes moments de détente

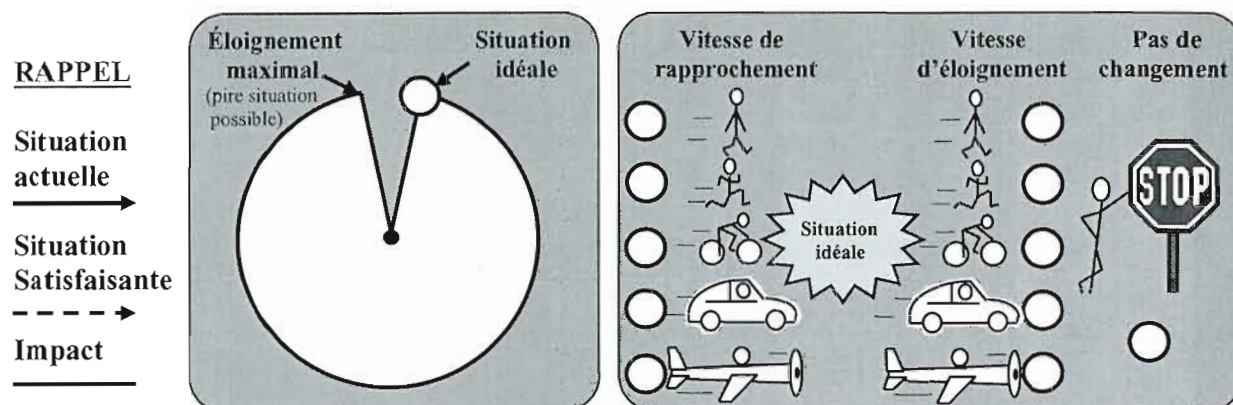
RAPPEL

Situation
actuelle
→
Situation
Satisfaisante
--->
Impact



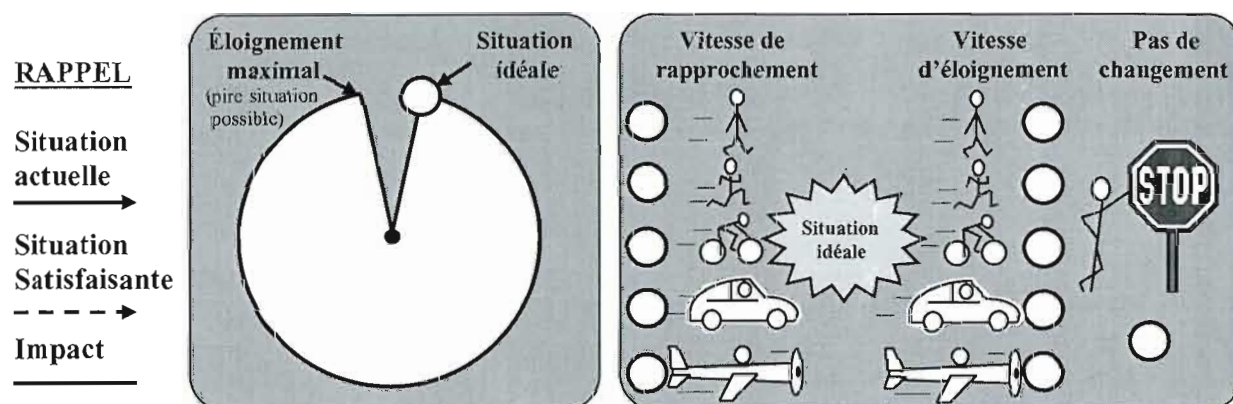
7. Loisirs actifs exigeant une dépense d'énergie (sport, bricolage, jardinage, etc.)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de ce que je fais



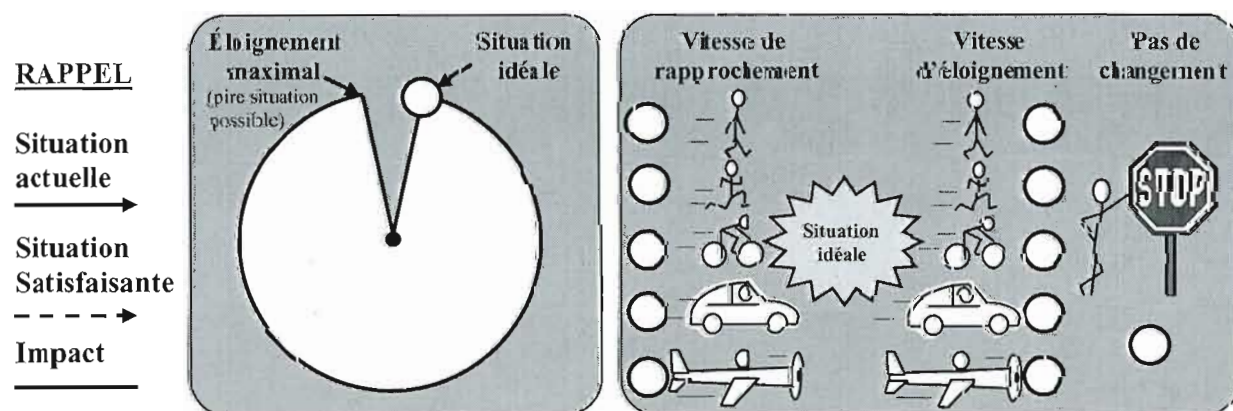
8. Sorties (cinéma, restaurant, visiter des amis, etc.)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de ce que je fais



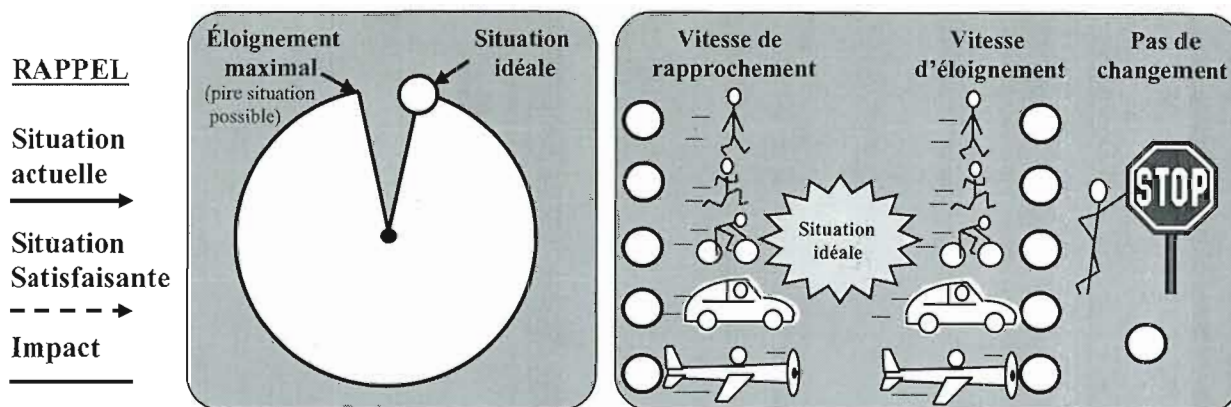
9. Interactions avec mes enfants

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) dans ce domaine



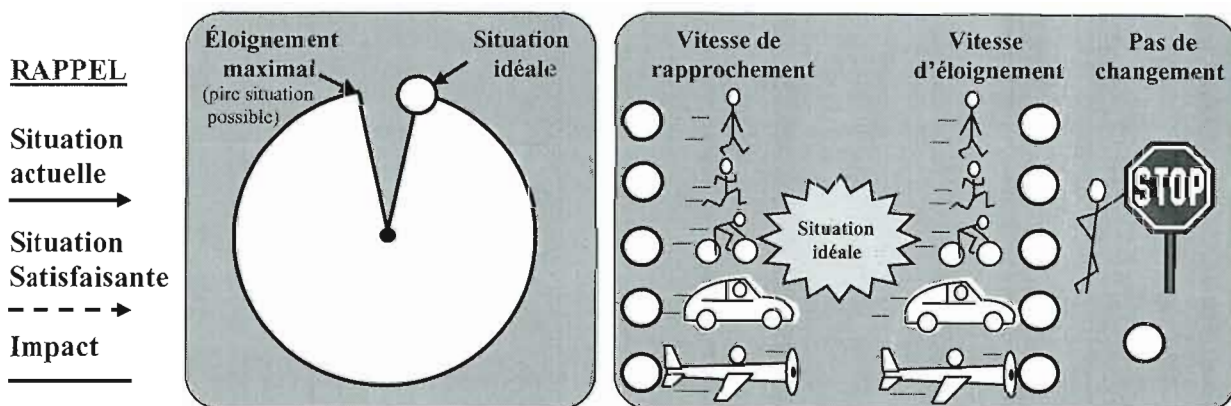
10. Interactions avec la famille (frères, sœurs, belle-famille, etc.)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) dans ce domaine



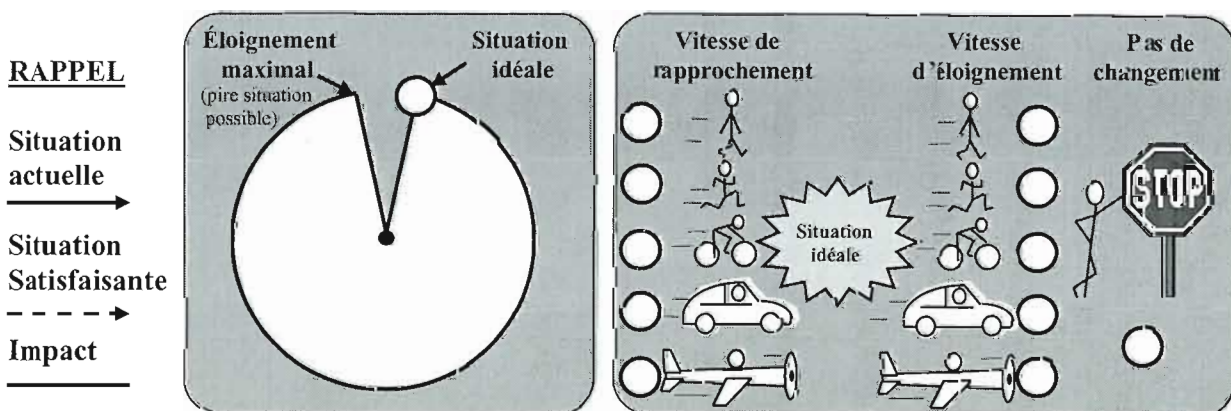
11. Interactions avec mes amis(es)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) dans ce domaine



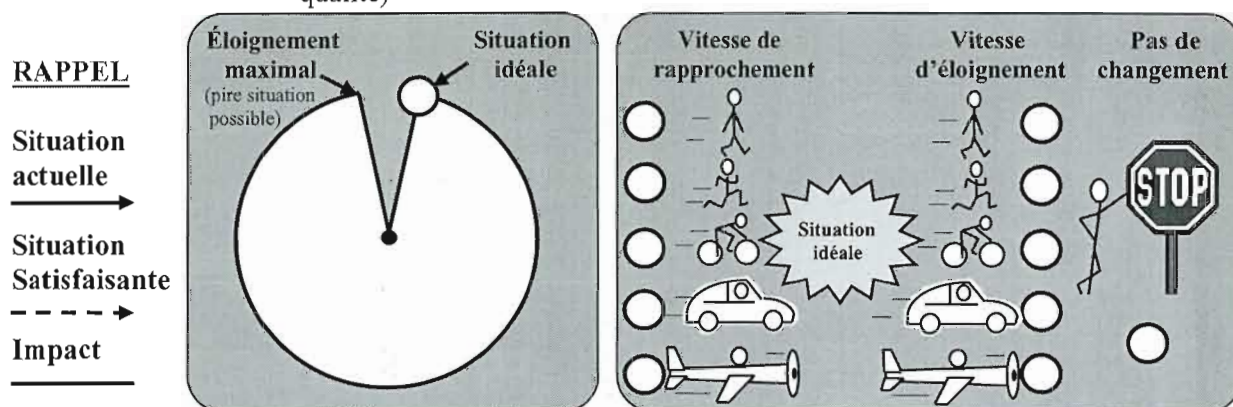
12. Type de travail

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de ce que je fais



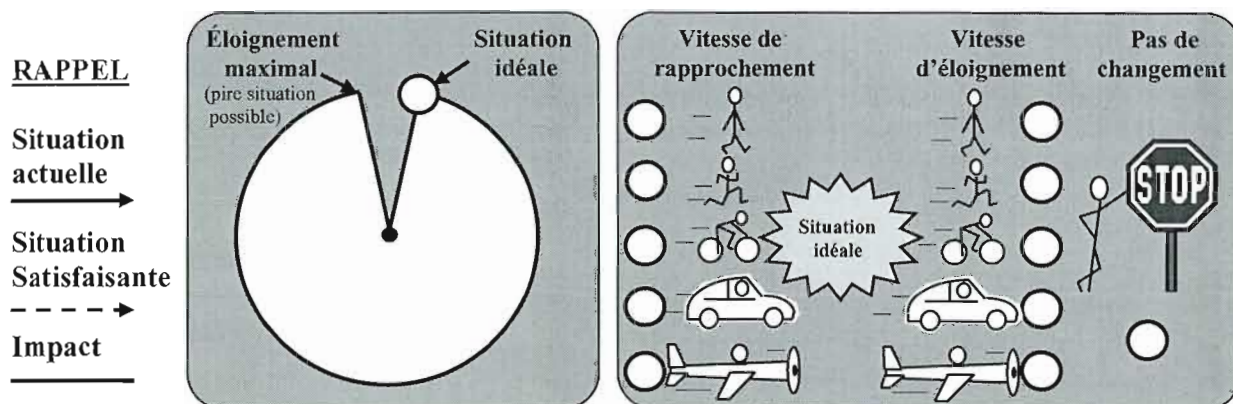
13. Efficacité au travail

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de mon efficacité au travail (quantité et qualité)



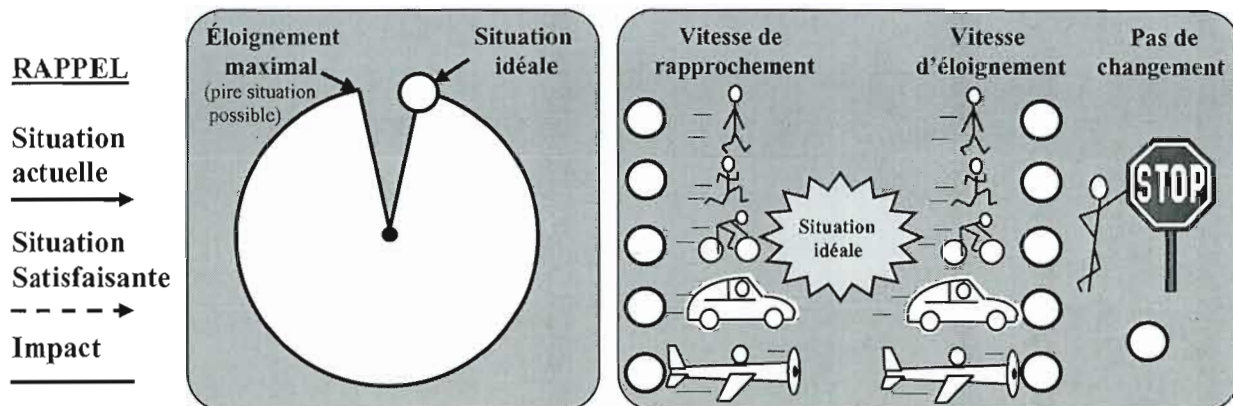
14. Interactions avec les collègues durant les heures de travail

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de mes interactions avec eux (elles)



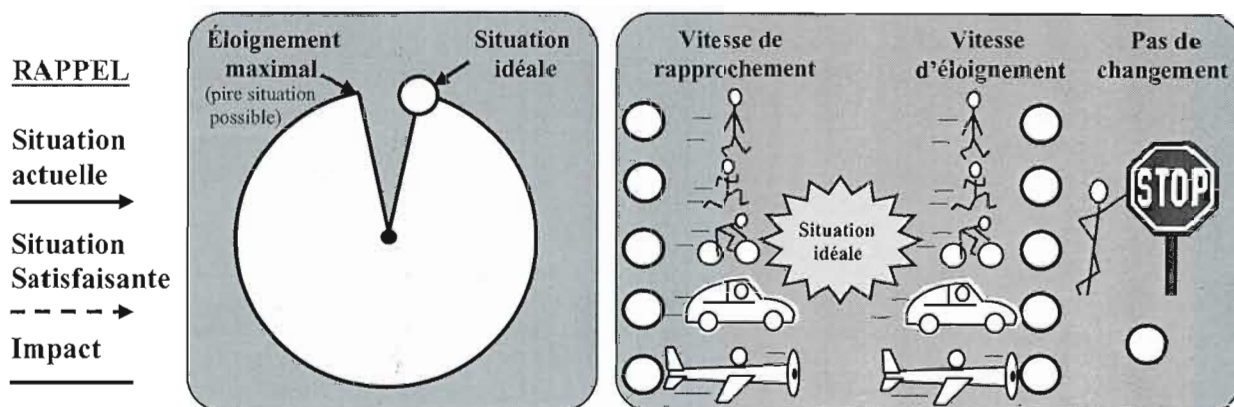
15. Interactions avec les employeurs(es) ou supérieurs(es) immédiats durant le travail

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de mes interactions avec eux elles



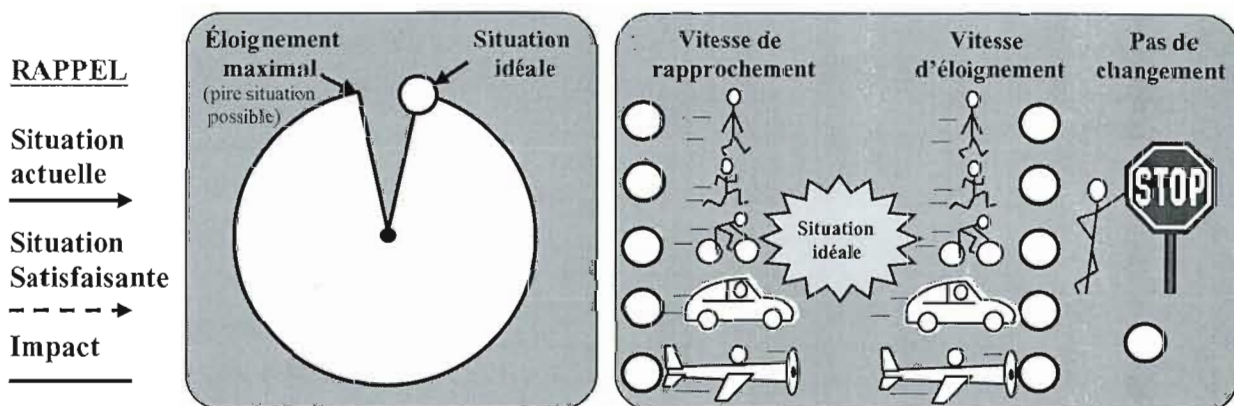
16. Finances (revenu, budget, etc.)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de mon niveau de vie



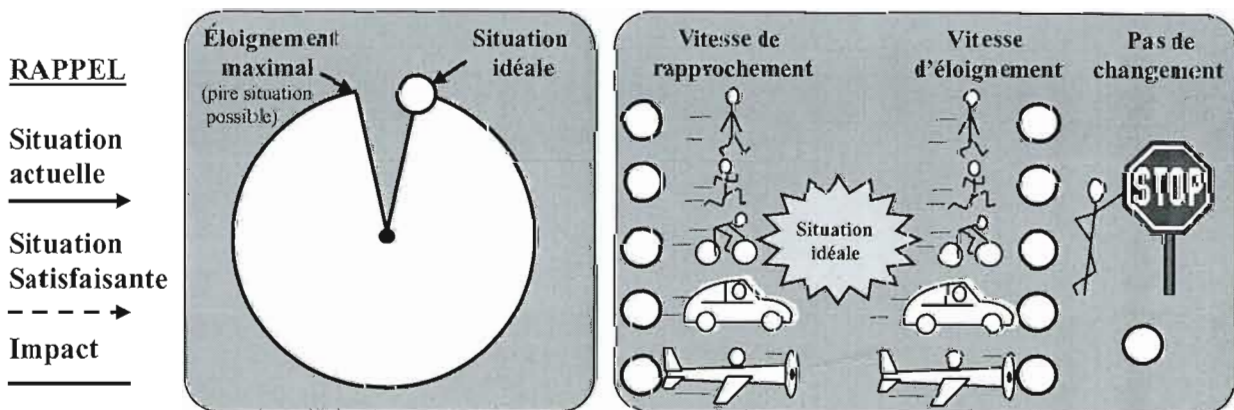
17. Activités non-rémunérées (bénévolat, etc.)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) dans ce domaine



18. Travail domestique (travaux légers : vaisselle, époussetage, préparation des repas, etc.)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de mon efficacité dans ce que je fais



19. Entretien de la maison (appartement) et de la cour (s'il y a lieu) (travaux lourds : peinture, réparation, laver les planchers, les fenêtres, entretien de la pelouse, etc.)

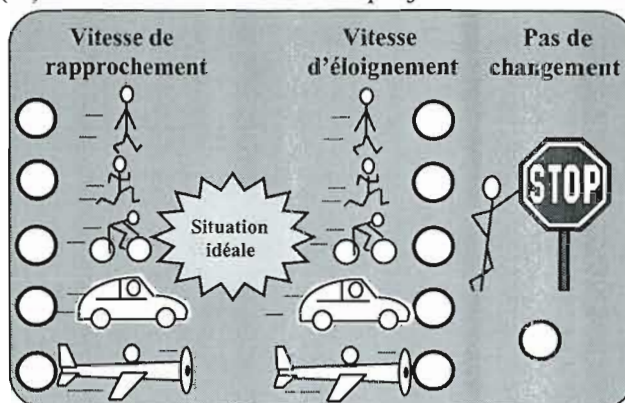
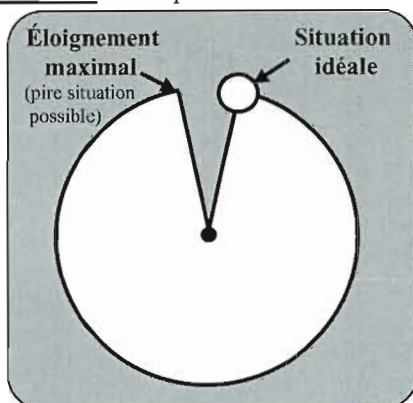
Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de mon efficacité dans ce que je fais

RAPPEL

Situation
actuelle

Situation
Satisfaisante

Impact



20. Mémoire (capacité de se rappeler des choses à faire, des noms, des mots, des événements, etc.)

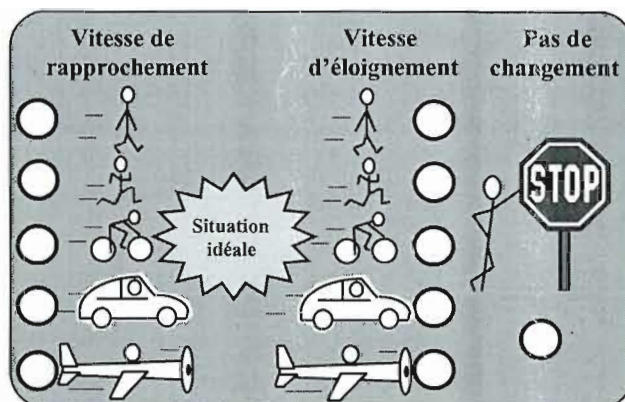
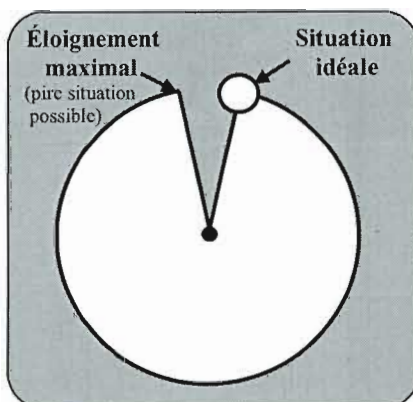
Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de mon efficacité dans ce domaine

RAPPEL

Situation
actuelle

Situation
Satisfaisante

Impact



21. Concentration et attention (pouvoir me concentrer sur une tâche comme lire, être attentif(ve) à une discussion, à une émission de télévision, etc.)

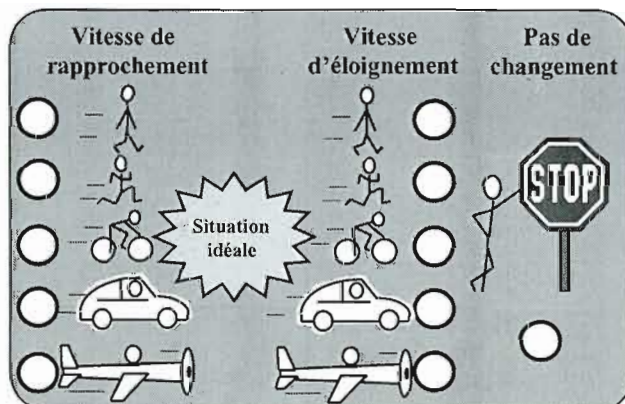
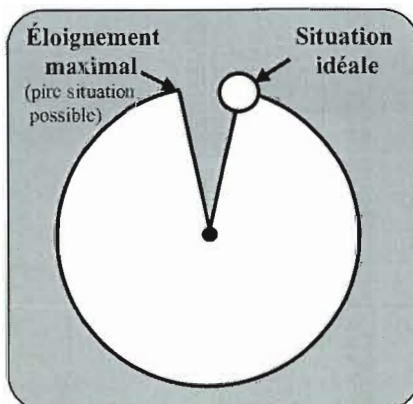
Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de mon efficacité dans ce domaine

RAPPEL

Situation
actuelle

Situation
Satisfaisante

Impact

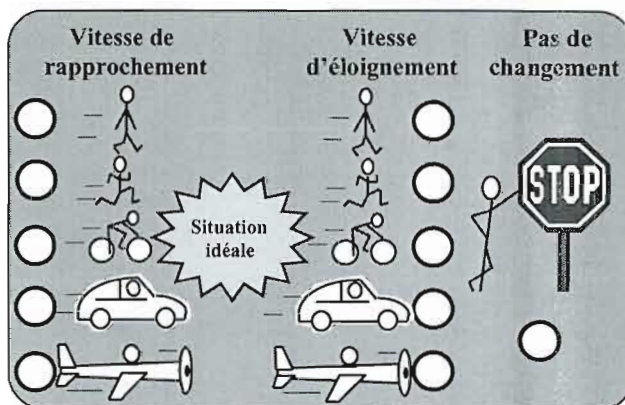
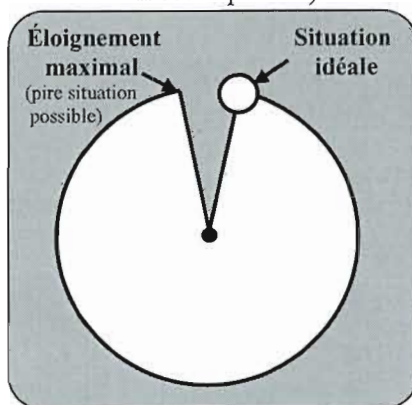


22. Estime de soi (opinion globale de soi)

Situation idéale : avoir une excellente estime de soi (avoir parfaitement confiance en soi, en ses capacités)

RAPPEL

Situation
actuelle
→
Situation
Satisfaisante
--->
Impact

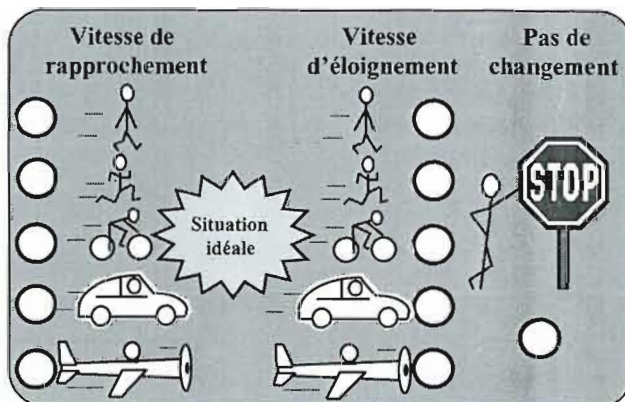
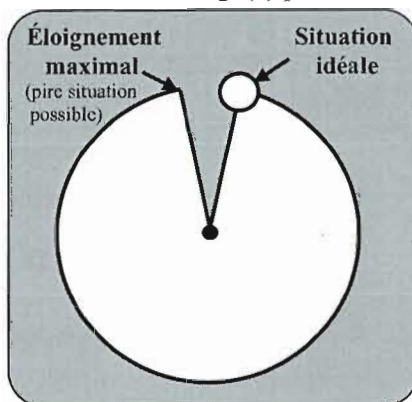


23. Moral

Situation idéale : avoir un excellent moral, (être très heureux(se), pas déprimé(e) ni découragé(e) par le futur)

RAPPEL

Situation
actuelle
→
Situation
Satisfaisante
--->
Impact

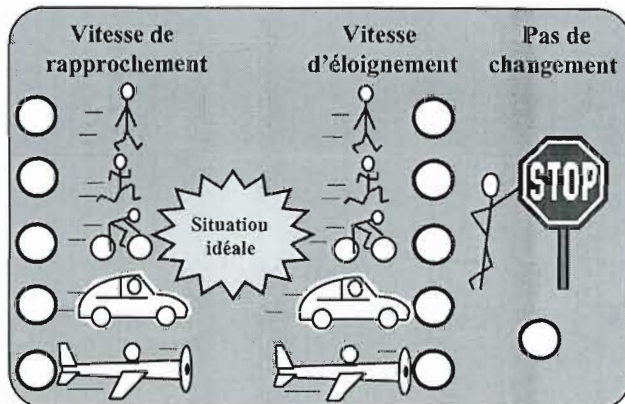
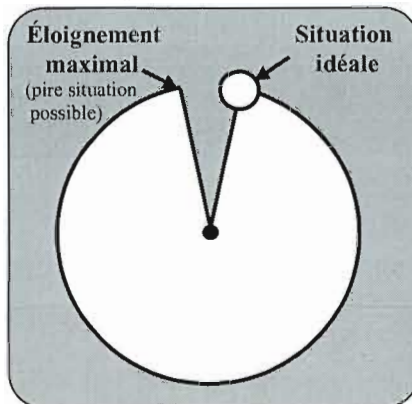


24. Tranquillité d'esprit

Situation idéale : être parfaitement calme et serein(e) (ne pas être inquiet(te), anxieux(se) ni préoccupé(e) ni énervé(e))

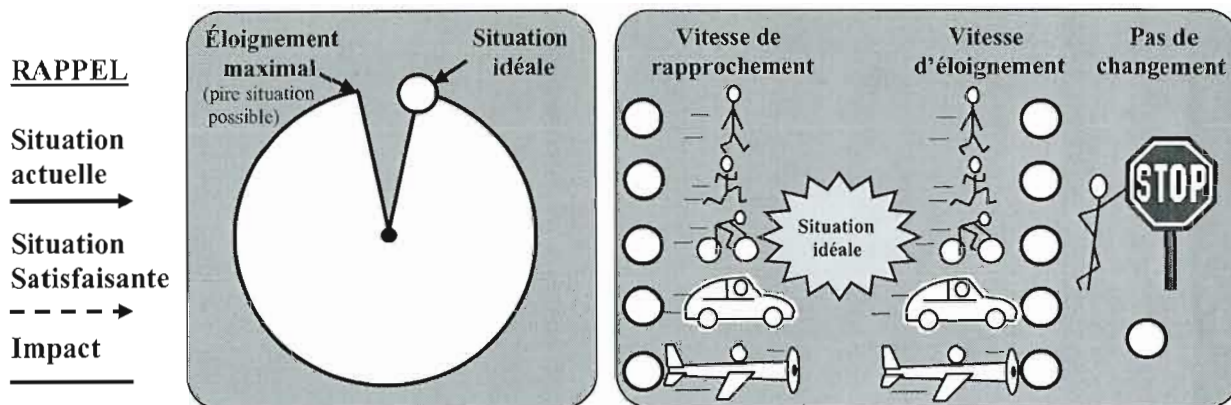
RAPPEL

Situation
actuelle
→
Situation
Satisfaisante
--->
Impact



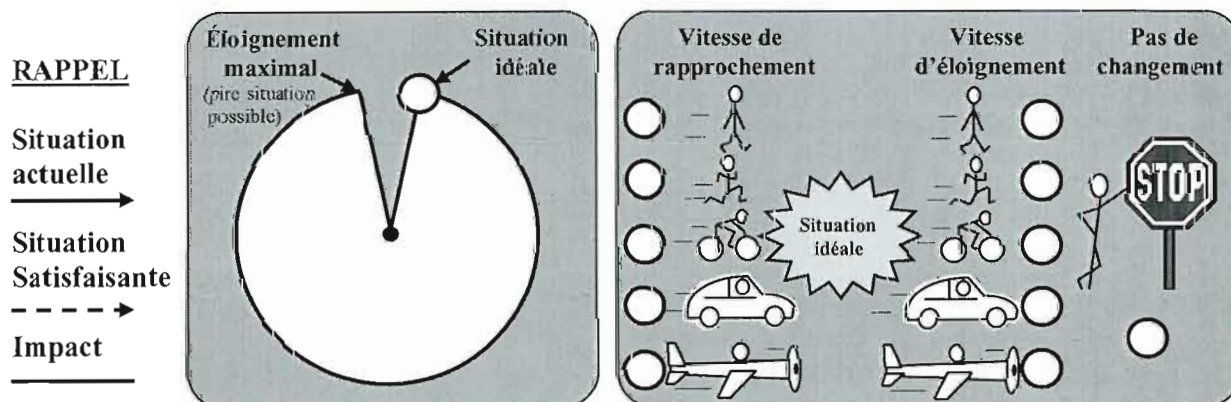
25. Relation de couple (marque d'affection, entente, communication)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) dans ce domaine



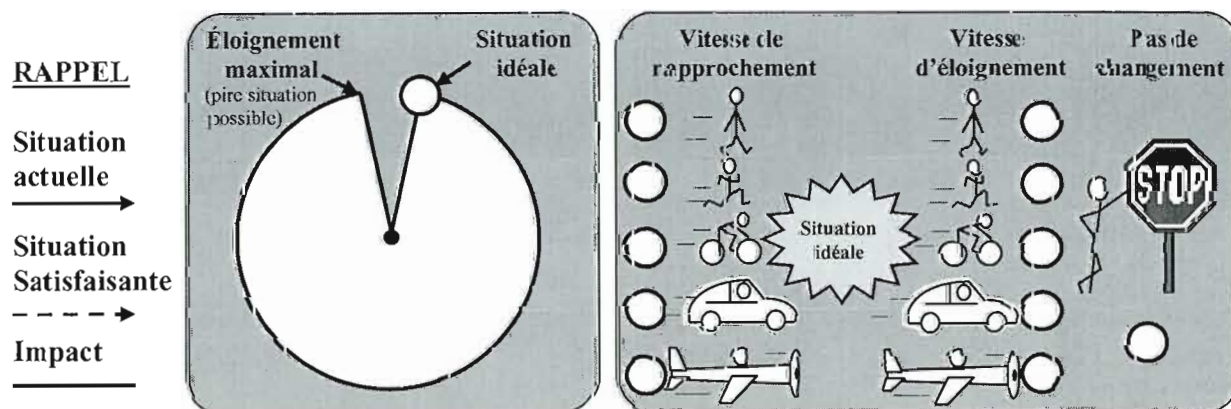
26. Relations sexuelles

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) dans ce domaine



27. Vie spirituelle ou religieuse

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de ce que m'apporte ma vie spirituelle ou religieuse



28. Activités spirituelles ou religieuses (devoirs et obligations demandés par ma religion ou mes croyances)

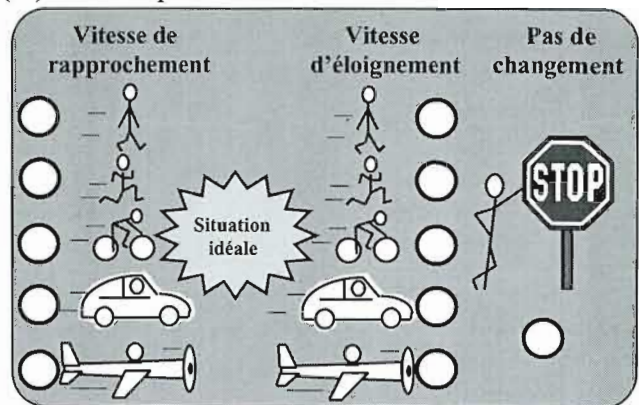
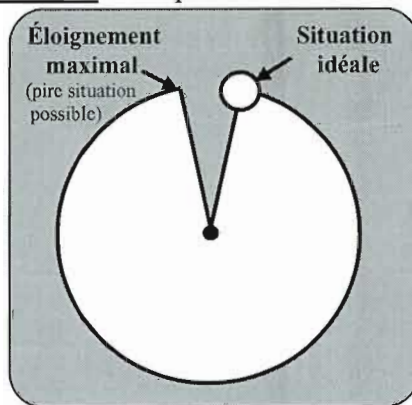
Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de ma capacité à faire ces activités

RAPPEL

Situation
actuelle
→

Situation
Satisfaisante
- - - - - →

Impact



Références

- Abe, H., Koshi, K. & Nakashima, Y. (2003). Effects of orthostatic self-training on head-up tilt testing and autonomic balance in patients with neurocardiogenic syncope. *Journal of Cardiovascular Pharmacology*, 41 (suppl. 1), S73-S76.
- Abraham, C. & Sheeran, P. (1997). Cognitive representations and preventive health behaviour: A review. In K.J. Petrie & J.A. Weinman (Eds.) *Perceptions of health and illness* (441-461). The Netherlands: Harwood Academic Publishers.
- Affleck, G. & Tennen, H. (1996). Construing benefits from adversity: adaptational significance and dispositional underpinnings. *Journal of Personality*, 64, 899-922.
- Ajzen, I. (1985). From intentions to actions: A theory of planned behavior. In J. Kuhl, & J. Beckman (Eds.), *Action control, from cognition to behavior* (pp. 11-39). Heidelberg: Springer.
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 179-211.
- Ajzen, I., & Fishbein, M. (1980). *Understanding Attitudes and Predicting Social Behavior*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Almquist, A., Goldenberg, I. F., Milstein, S., Chen, X. C., Hansen, R., Gornick, C. C., & Benditt, D. G. (1989). Provocation of bradycardia and hypotension by isoproterenol and upright posture in patients with unexplained syncope. *New England Journal of Medicine*, 320(6), 346-351.
- Antoni, M. H., Lehman, J.M., Kilbourn, K. M., Boyers, A. E., Culver, J. L., Alferi, S. M., Young, S. E., McGregor, B. A., Arena, P. L., Harris, S. D., Price, A. A. & Carver, C. S. (2001). Cognitive-behavioral stress management intervention decreases the prevalence of depression and enhances benefit finding among women under treatment for early-stage breast cancer. *Health Psychology*, 20, 20-32.

- Aristotle (1987). *The Nichomachean Ethics*. New York: Oxford University Press.
- Arrindell, W. A. (1980). Dimensional structure and psychopathology correlates of the fear survey schedule (FSS-III) in a phobic population: A factorial definition of agoraphobia. *Behaviour Research and Therapy*, 18, 229-242.
- Athanasos, P., Sydenham, D, Latte, J., Faunt, J. & Tonkin, A. (2003). Vasodepressor syncope and the diagnostic accuracy of the head-up tilt test with sublingual glyceryl trinitrate. *Clinical Autonomic Research*, 13, 453-455.
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1173-1182.
- Barón-Esquivias, G., Gómez, S., Aguilera, A., Campos, A., Romero, N., Cayuela, A., Valle, J. I., Redondo, M., Pedrote, A., Burgos, J., Martínez, A. & Errázquin, F. (2005). Short-term evolution of vasovagal syncope: Influence on the quality of life. *International Journal of Cardiology*, 102, 315-319.
- Baumann, L. J., Cameron, L. D., Zimmerman, R. S., & Leventhal, H. (1989). Illness representations and matching labels with symptoms. *Health Psychology*, 8(4), 449-469.
- Beck, A. T. (2005). The current state of cognitive therapy: A 40-year retrospective. *Archives of General Psychiatry*, 62, 953-959.
- Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F. & Emery, G. (1979). *Cognitive therapy of depression*. New York: the Guilford Press.
- Beck, J. S. (1995). *Cognitive therapy: Basics and beyond*. New York: The Guilford Press.
- Becker, M. H. (1974). The health belief model and sick role behavior. *Health Education Monographs*, 2(4), 409-419.

- Becker, M. H. & Mainman, L. A. (1975). Sociobehavioral Determinants of Compliance with Health and Medical Care Recommendations. *Medical Care*, 13 (1), 10-22.
- Benditt, D. G. (1999). Cardiac pacing for prevention of vasovagal syncope. *Journal of the American College of Cardiology*, 33(1), 21-3.
- Benditt, D. G. & Brignole, M. (2003). Syncope: Is a diagnosis a diagnosis? *Journal of the American College of Cardiology*, 41(5), 791-794.
- Benditt, D. G., Van Dijk, J.G., Sutton, R., Wieling, W., Lin, J.C., Sakaguchi, S. & Lu, F. (2004). Syncope. *Current Problems in Cardiology*, April, 2004.
- Birkinshaw, R. I., Gleeson, A., & Gray, A. J. (1996). Hairdryer syncope. *British Journal of Clinical Practice*, 50(7), 398-399.
- Blanc, J.-J., L'her, C., Touiza, A., Garo, B., L'Her, E. & Mansourati, J. (2002). Prospective evaluation and outcome of patients admitted for syncope over a 1 year period. *European Heart Journal*, 23, 815-820.
- Bloomfield, D. M. (2002). Strategy for the management of vasovagal syncope. *Drugs and Aging*, 19(3), 179-202.
- Bloomfield, D. M., Sheldon, R., Grubb, B. P., Calkins, H., & Sutton, R. (1999). Putting it together: A new treatment algorithm for vasovagal syncope and related disorders. *The American Journal of Cardiology*, 84, 33q-39q.
- Brignole, M., Disertori, M., Menozzi, C., Raviele, A., Alboni, P., Pitzalis, M.V., Delise, P., Puggioni, E., Del Greco, M., Malavasi, V., Luniati, M., Pepe, M., & Fabrizi, D. (2003). Management of syncope referred urgently to general hospitals with and without syncope units. *Europace*, 5, 293-298.
- Broadbent, E., Petrie, K.J., Main, J. & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60, 631-637.

- Brooks R.G., Jendteg S., Lindgren B., Persson U., & Bjork S. (1991). EuroQol: health-related quality of life measurement. Results of the Swedish questionnaire exercise. *Health Policy*, 18, 37-48.
- Calkins, H. (1999). Pharmacologic approaches to therapy for vasovagal syncope. *The American Journal of Cardiology*, 84, 20q-25q.
- Cameron LD. (2003). Anxiety, cognitions, and responses to health threats. In: Cameron L, Leventhal H, editors. *The self-regulation of health and illness behaviour*. New York: Routledge, p. 1-13.
- Cameron, L. D., & Leventhal, H. (1995). Vulnerability beliefs, symptom experiences, and the processing of health threat information: A self-regulatory perspective. *Journal of Applied Social Psychology*, 25, 1859-1883.
- Cameron, L. & Leventhal. H. (2003). Self-Regulation, health, and illness. In L. Cameron & H. Leventhal (Eds.). *The self-regulation of health and illness behaviour* (1-13). New York: Routledge.
- Carlsson, A. H., Bjorvatn, C., Engebretsen, L. F., Berglund, G. & Natvig, G. K. (2004). Psychosocial factors associated with quality of life among individuals attending genetic counseling for hereditary cancer. *Journal of Genetic Counseling*, 13(5), 425-45.
- Casini-Raggi, V., Bandinelli, G. & Lagi, A. (2002). Vasovagal syncope in emergency room patients : Analysis of a metropolitan area registry. *Neuroepidemiology*, 21(6), 287-291.
- Chen-Scarabelli, C. & Scarabelli, T. (2004). Neurocardiogenic syncope. *British Medical Journal*, 329, 336-341.
- Connolly, S. J., Sheldon, R., Roberts, R. S., & Gent, M. (1999). The North American vasovagal pacemaker study (VPS): A randomized trial of permanent cardiac pacing for the prevention of vasovagal syncope. *Journal of American College of Cardiology*, 33(1), 16-20.

- Cooper, A., Lloyd, G., Weinman, J., & Jackson, G. (1999). Why patients do not attend cardiac rehabilitation: role of intentions and illness beliefs. *Heart*, 82, 234-236.
- Coutu, M. F., Dupuis, G. H., Marchand, A., O'Connor, K., Trudel, G., & Bouthillier, D. (2000). Adoption et maintien des habitudes comportementales saines: Recension des modèles explicatifs. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 5, 23-35.
- Covic, A., Seica, A., Gusbeth-Tatomir, P., Gavrilovici, O. & Goldsmith, D. J. A. (2004). Illness representations and quality of life scores in haemodialysis patients. *Nephrology and Dialysis Transplant*, 19, 2078-2083.
- DiGirolamo, E., Di Iorio, C., Leonzio, L., Sabatini, P., Barsoti, A. (1999). Usefulness of a tilt training program for the prevention of refractory neurocardiogenic syncope in adolescents: A controlled study. *Circulation*, 100, 1798-1801.
- Dupuis, G. (1987). Quality of life: A new concept for an old problem. *Perspectives in Cardiology*, 3, 73-84.
- Dupuis, G., Perrault, J., Lambany, MC., Kennedy, E. & David, P. (1989). A new tool to assess quality of life: the Quality of Life Systemic Inventory. *Quality of Life and Cardiovascular Care, Spring*, 36-45.
- Dupuis, G., Taillefer, M.-C., Étienne, A.-M., Fontaine, O., Boivin, S., & Von Turk, A. (2000). Measurement of quality of life in cardiac rehabilitation. J. Jobin, F. Maltais, P. LeBlanc, & C. Simard (Eds.), *Advances in Cardiopulmonary Rehabilitation* (pp. 248-273). Champaign: Human Kinetics.
- Dupuis, G., Taillefer, M.C., Martel, J.P., Rivard, M.J., Roberge, M.A., St-Jean, K. (2001). How system control analysis help to solve some of the theoretical problems of the QoL field and what are the psychometric characteristics of an instrument (Quality of life systemic inventory: QLSI) based on such an approach? International Society for Quality of Life Studies Annual Meeting. Washington,.

- Duquette, R. L., Dupuis, G., & Perrault, J. (1994). A new approach for quality of life assessment in cardiac patients: Rationale and validation of the quality of life systemic inventory. *Canadian Journal of Cardiology*, 10(1), 106-112.
- Engel, G. L. (1978). Psychologic stress, vasodepressor(vasovagal) syncope, and sudden death. *Annals of Internal Medicine*, 89, 403-412.
- Farrar, J. T., Portenoy, R. K., Berlin, J. A., Kinman, J. L. & Strom, B. L. (2000). Defining the clinically important difference in pain outcome measures. *Pain*, 88, 287-294.
- Fitchet, A., Stirling, M., Burnett, G., Goode, G.K., Garatt, C.J. & Fitzpatrick, A.P. (2003). Holter monitoring vs tilt testing in the investigation of suspected vasovagal syncope. *Pacing and Clinical Electrophysiology*, 26, 1523-1527.
- Fleury, J., Kimbrell, L. C. and Kruszewski, M. A. (1995). Life after a cardiac event: Women's experience in healing. *Heart and Lung*, 24(6), 474-482.
- Foglia-Manzillo, G., Giada, F., Gaggioli, G., Bartoletti, A., Lolli, G., Dinelli, M., Del Rosso, A., Santarone, M., Raviele, A. & Brignole, M. (2004). Efficacy of tilt training in the treatment of neurally mediated syncope. A randomized study. *Europace*, 6, 199-204.
- Frostholt, L., Fink, P, Christensen, K. S., Toft, T., Oernboel, E., Olesen, F. & Weinman, J. (2005). The patients' illness perceptions and the use of primary health care. *Psychosomatic Medicine*, 67(6), 997-1005.
- Ganzeboom, K. S., Colman, N., Reitsma, J. B., Shen, W. K. & Wieling, W. (2003). Prevalence and triggers of syncope in medical students. *The American Journal of Cardiology*, 91, 1006-1008.
- Graham, L. A. & Kenny, R. A. (2001). Clinical characteristics of patients with vasovagal reactions presenting as unexplained syncope. *Europace*, 3, 141-146.

- Graham, L. A. & Kenny, R. A. (2002). Clinical characteristics of unexplained syncope and their relationship to tilt table test outcomes. *Clinical Autonomic research*, 12, 88-93.
- Grimm, W., Degenhardt, M., Hoffmann, J., Menz, V., Wirths, A., & Maisch, B. (1997). Syncope recurrence can better be predicted by history than by head-up tilt testing in untreated patients with suspected neurally mediated syncope. *European Heart Journal*, 18, 1465-1469.
- Grubb, B. P. (1999). Pathophysiology and differential diagnosis of neurocardiogenic syncope. *American Journal of Cardiology*, 84, 3q-9q.
- Grubb, B. P. (2005). Neurocardiogenic syncope. *New England Journal of Medicine*, 352, 1004-10.
- Hahn, S. R. B. W., & Spitzer, R. L. (2000). Evaluation of mental disorders with the PRIME-MD. M. E. Maruish *Handbook of Psychological Assessment in Primary Care Settings*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Hainsworth, R. (2003). Syncope: what is the trigger? *Heart*, 89, 123-124.
- Hamilton D. L. & Haennel R. G. (2004). The relationship of self-efficacy to selected outcomes. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 14, 23-32.
- Hauer, K.E. (2003). Discovering the cause of syncope. *Postgraduate Medicine*, 113(1), 31-38.
- Henderson, M. C., & Prabhu, S. D. (1997). Syncope: Current diagnosis and treatment. *Current Problems Cardiology*, May, 243-296.
- Hobro, N., Weinman, J. & Hankins, M. (2004). Using the self-regulatory model to cluster chronic pain patients: the first step toward identifying relevant treatments? *Pain*, 108, 276-283.

- Horne R. Representation of medication and treatment: Advances in theory and measurement. In: Petrie KJ, Weinman JA, editors. *Perceptions of health and illness*. Amsterdam: Harwood Academic Publishers; 1997. p. 155-188.
- Ilfeld, F. W. (1976). Further validation of a psychiatric symptom index in a normal population. *Psychological Reports*, 39, 1215-1228.
- Jopson, N. M. & Moss-Morris, R. (2003). The role of illness severity and illness representation in adjusting to multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 54, 503-511.
- Kapoor, W. N. (1990). Evaluation and outcome of patients with syncope. *Medicine (Baltimore)*, 69, 160-175.
- Kapoor, W. N. (1992). Evaluation and management of the patient with syncope. *Journal of American Medical Association*, 268(18), 2553-2560.
- Kapoor, W. N. (2002). Current evaluation and management of syncope. *Circulation*, 106, 1606-1609.
- Kapoor, W. N., Fortunato, M., Hanusa, B. H., & Schulberg, H. C. (1995). Psychiatric illnesses in patients with syncope. *The American Journal of Medicine*, 99, 505-512.
- Kapoor, W. N., Karpf, M., Wieand, S., Peterson, J. R., & Levey, G. S. (1983). A prospective evaluation and follow-up of patients with syncope. *The New England Journal of Medicine*, 309(4), 197-204.
- Kaptein, A. A., Scharloo, M., Helder, D. I., Kleijn, W. C., van Korlaar, I. M. & Woertman, M. (2003). Representations of chronic illnesses. In L. Cameron & H. Leventhal (Eds). *The self-regulation of health and illness behaviour*. (97-118). New York: Routledge.
- Kenny, R. A., O'Shea, D., & Parry, S. W. (2000). The Newcastle protocols for head-up tilt table testing in the diagnosis of vasovagal syncope, carotid sinus hypersensitivity, and related disorders. *Heart*, 83, 564-569.

- Kleinknecht, R. A. (1987). Vasovagal syncope and blood/injury fear. *Behaviour Research and Therapy*, 25(3), 175-178.
- Kouakam, C., Lacroix, D., Baux, P., Guédon-Moreau, L., Klug, D., Vaksman, G., Dutoit D., Kacet, S., & Lekieffre, J. (1996). Troubles anxieux et syncopes inexplicables présumées d'origine vasovagale. *Archives Des Maladies Du Cœur Et Des Vaisseaux*, 89(10), 1247-1254.
- Kouakam, C., Lacroix, D., Klug, D., Baux, P., Marquié, C. & Kacet, S. (2002). Prevalence and prognostic significance of psychiatric disorders in patients evaluated for recurrent unexplained syncope. *American Journal of Cardiology*, 89, 530-535.
- Lamé, I. E., Peters, M. L., Vlaeyen, J. W. S., Kleef, M. V. & Patijn, J. (2005). Quality of life in chronic pain is more associated with beliefs about pain, than with pain intensity. *European Journal of Pain*, 9, 15-24.
- Lazarus, J. C. & Mauro, V. F. (1996). Syncope: Pathophysiology, diagnosis, and pharmacotherapy. *The Annals of Pharmacotherapy*, 30, 994-1005.
- Leplège, A. (1999). *Les mesures de la qualité de vie*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M. Leventhal, E. A., Patrick-Miller, L. & Robitaille, C. (1997). Illness representations: theoretical foundations. In K.J. Petrie & J.A. Weinman (Eds.) *Perceptions of health and illness* (441-461). The Netherlands: Harwood Academic Publishers.
- Leventhal, H., Brissette, I. & Leventhal, E. A. (2003). The common-sense model of self-regulation of health and illness. In L. Cameron & H. Leventhal (Eds). *The self-regulation of health and illness behaviour* (42-65). New York: Routledge.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 143-163.

- Leventhal, H., Leventhal, E. & Cameron, L. (2001). Representations, procedures, and affect in illness self-regulation: A perceptual-cognitive model. In A. Baum, T.A. Revenson & J. E. Singer (Eds). *Handbook of Health Psychology* (19-47). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Inc.
- Leventhal, H., Meyer, D., & Gutmann, M. (1980). The role of theory in the study of compliance to high blood pressure regimens. In R. B. Haynes, M. E. Mattson, & T. O. Engebretson (Eds.). *Patient Compliance to prescribed antihypertensive medication regimens: A report to the National Heart, Lung and Blood Institute*, 3-58. Massachusset: Harvard Medical Library.
- Leventhal, H., Nerenz, D. R., & Straus, A. (1982). Self-regulation and the mechanisms for symptom appraisal. In D. Mechanic (Ed.) *Symptoms, Illness Behavior, and Help-seeking* (pp. 55-86). New York: PRODIST.
- Lévesque, K., D'Antono, B., Dupuis, G., St-Jean, K. & Kus, T. (2006, Mars). *La qualité de vie et les syncopes récurrentes : L'impact du sexe, du type de syncope et du sentiment d'efficacité personnelle*. Affiche présentée au 28e congrès annuel, Société Québécoise de Recherche en Psychologie, Montréal, Québec.
- Linzer, M., Felder, A., Hackel, A., Brunetti, L. L., Perry, A. J., & Brooks, W. B. (1988). Functional disability due to syncope and presyncope. *Clinical Research*, 36, 714a.
- Linzer, M., Felder, A., Hackel, A., Perry, A. J., Varia, I., Melville, M. L., & Krishnan, R. (1990). Psychiatric syncope: A new look at an old disease. *Psychosomatics*, 31(2), 181-188.
- Linzer, M., Gold, D. T., Pontinen, M., Divine, G. W., Felder, A. & Brooks, B. (1994). Recurrent syncope as a chronic disease: Preliminary validation of a disease-specific measure of functional impairment. *Journal of General Internal Medicine*, 9, 181-188.
- Linzer, M., Pontinen, M., Gold, D. T., Divine, G. W., Felder, A., & Brooks, W. B. (1991). Impairment of physical and psychosocial function in recurrent syncope. *Journal of Clinical Epidemiology*, 44(10), 1037-1043.

- Linzer, M., Varia, I., Pontinen, M., Divine, G. W., Grubb, B. P., & Estes, N. A. M. (1992). Medically unexplained syncope: Relationship to psychiatric illness. *The American Journal of Medicine*, 92(supp 1a), 18-25.
- Marieb, E. N., & Laurendeau, G. (1993). *Anatomie et Physiologie Humaines*. Saint-Laurent: Éditions du Renouveau Pédagogique.
- Marks R, Allegrante J. P. & Lorig K. (2005a). A review and synthesis of research evidence for self-efficacy-enhancing interventions for reducing chronic disability: Implication for health education practice (part 1). *Health Promotion Practice*, 6, 37-43.
- Marks R, Allegrante J. P. & Lorig K. (2005b). A review and synthesis of research evidence for self-efficacy-enhancing interventions for reducing chronic disability: Implication for health education practice (part 2). *Health Promotion Practice*, 6, 148-156.
- Marois, D. & Dupuis, G. (2006). *Comparaison de la qualité de vie globale entre plusieurs groupes de sujets affectés par différents troubles de santé ainsi qu'avec des sujets en santé*. Unpublished Honours' Thesis, Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec, Canada.
- Mathias, C. J., Deguchi, K., & Schatz, I. (2001). Observations on recurrent syncope and presyncope in 641 patients. *The Lancet*, 357, 348-353.
- Mathias, C. J., Deguchi, K., Bleasdale-Barr, K., & Kimber, J. (1998). Frequency of family history in vasovagal syncope. *The Lancet*, 352, 33-34.
- McGrady, A., Kern-Buell, C., Bush, E., Khuder, S. & Grubb, B. P. (2001). Psychological and physiological factors associated with tilt table testing for neurally mediated syncopal syndromes. *Pacing and Clinical Electrophysiology*, 24, 296-301.
- Meland E, Maeland J. G. & Laerum E. (1999). The importance of self-efficacy in cardiovascular risk factor change. *Scandinavian Journal of Public Health*, 27(1), 11-7.

- Mittal, S. & Lerman, B. B. (2003). Tilt-testing: on the road to obsolescence? *Journal of Cardiovascular Electrophysiology*, 14, 925-925.
- Moss-Morris, R. & Chalder, T. (2003). Illness perceptions and level of disability in patients with chronic fatigue syndrome and rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, 55, 305-308.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D., & Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17(1), 1-16.
- Murphy, H., Dickens, C., Creed, F. & Bernstein, R. (1999). Depression, illness perception and coping in rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, 46, 155-264.
- Nair, N., Padder, F. A. & Kantharia, B.K. (2003). Pathophysiology and management of neurocardiogenic syncope. *The American Journal of Managed Care*, 9(4), 327-336.
- Natale, A., Geiger, J., Maglio, C., Newby, K. H., Dhale, A., Akhtar, M., & Sra, J. (1996). Recurrence of neurocardiogenic syncope without pharmacologic interventions. *The American Journal of Cardiology*, 77, 1001-1003.
- Newton, J. L., Kenny, R. A. & Baker, C. R. (2003). Cognitive behavioural therapy as a potential treatment for vasovagal/neurocardiogenic syncope- a pilot study. *Europace*, 5, 299-301.
- Newton, J. L., Kenny, R. A., Lawson, J., Frearson, R. & Donaldson, P. (2003). Prevalence of family history in vasovagal syncope and haemodynamic response to head-up tilt in first degree relatives. Preliminary data for the Newcastle cohort. *Clinical Autonomic research*, 13, 22-26.
- Nord, E. (1991). EuroQol: health-related quality of life measurement. Valuations of health states by the general public in Norway. *Health Policy*, 18, 25-36.

- Online Etymology Dictionary (n.d.). Retrived July 26, 2006, from <http://www.etymonline.com/index.php?search=syncope&searchmode=none>
- Parry, S. W., & Kenny, R. A. (1999). The management of vasovagal syncope. *The Quartely Journal of Medicine*, 92, 697-705.
- Paschalides, C., Wearden, A. J., Dunkerley, R., Bundy, C., Davies, R. & Dickens, C.M. (2004). The associations of anxiety, depression and personal illness representations with glycaemic control and health-related quality of life in patients with type 2 diabetes mellitus. *Journal of Psychosomatic Research*, 57, 557-564.
- Petrie, K. J., Broadbent, E. & Meechan, G. (2003). Self-regulatory interventions for improving the management of chronic illness. In L. Cameron & H. Leventhal (Eds). *The self-regulation of health and illness behaviour* (257-277). New York: Routledge.
- Petrie, K. J., Buick, D. L., Weinman, J. & Booth, R. J. (1999). Positive effects of illness reported by myocardial infarction and breast cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 47, 537-543.
- Petrie, K. J., Cameron, L. D., Ellis, C. J., Buick, D., & Weinman, J. (2002). Changing illness perceptions after myocardial infarction: An early intervention randomized controlled trial. *Psychosomatic Medicine*, 64, 580-586.
- Petrie, K. J. & Weinman, J. A. (1997). Illness representations and recovery from myocardial Infarct. In K.J. Petrie & J.A. Weinman (Eds.) *Perceptions of health and illness* (441-461). The Netherlands: Harwood Academic Publishers.
- Petrie, K. J., Weinman, J., Sharpe, N. & Buckley, J. (1996). Role of patients' view of their illness in predicting return to work and functioning after myocardial infarction: longitudinal study. *British Medical Journal*, 312, 1191-1194.
- Preacher, K. J., & Hayes, A. F. (2004). SPSS and SAS procedures for estimating indirect effects in simple mediation models. *Behavior Research Methods, Instruments, & Computers*, 36(4), 717-731.

- Reiss, S., Peterson, R. A., Gurski, D. M., & McNally, R. J. (1986). Anxiety sensitivity, anxiety frequency and the prediction of fearfulness. *Behavior Research Therapy*, 24, 1-8.
- Rey, A., Tomi, M., Horé, T. & Tanet, C. (1998) *Dictionnaire historique de la langue française*. Paris:Dictionnaires Le Robert, p. 3725.
- Reybrouck, T., Heidbüchel, H., Van de Werf, F. & Ector, H. (2000). Tilt training: A treatment for malignant and recurrent neurocardiogenic syncope. *Pacing and Clinical Electrophysiology*, 23, 493-498.
- Rose, M. S., Koshman, M. L., Spreng, S. & Sheldon, R. (2000). The relationship between health-related quality of life and frequency of spells in patients with syncope. *Journal of Clinical Epidemiology*, 53, 1209-1216.
- Rose, S., Koshman, M., McDonald, S., & Sheldon, R. (1996). Health-related quality of life in patients with neuromediated syncope. *Canadian Journal of Cardiology*, 12, 131e.
- Rosenstock, I. M. (1966). Why people use health service. *Milbank Memorial Fundation Quatterly*, 44, 94-127.
- Rosenstock, I. M. (1990). The health belief model: Explaining health behavior through expectancies. K. Glanz, F. M. Lewis, & B. K. Rimer *Health behavior and health education: Theory, research & Practice* (pp. 39-62). San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Rosenthal R, Rosnow RL. Essentials of Behavioral Research: Methods and Data Analysis. 2th ed. New York: Mc Graw-Hill; 1991.
- Rutter, C.L. & Rutter, D. R. (2002). Illness representation, coping and outcome in irritable bowel syndrome (IBS). *British Journal of Health Psychology*, 7(Part 4), 377-391.

- Savage, D. D., Corwin, L., McGee, D. L., Kannel, W. B., & Wolf, P. A. (1985). Epidemiologic features of isolated syncope: The Framingham Study. *Stroke*, 16(4), 626-629.
- Scharloo, M. & Kaptein A. (1997). Measurement of illness perceptions in patients with chronic somatic illness: A review. In K. J. Petrie & J. A. Weinman, (Eds.) *Perceptions of health and illness* (pp. 441-461). Harwood Academic Publishers: The Netherlands.
- Scharloo, M., Kaptein, A. A., Weinman, J., Bergman, W., Vermeer, B. J. & Rooijmans, H. G. M. (2000). Patients' illness perceptions and coping as predictors of functional status in psoriasis: a 1-year follow-up. *British Journal of Dermatology*, 142, 899-907.
- Scharloo, M., Kaptein, A. A., Weinman, J. A., Hazes, J. M., Willems, L. N. A., Bergman, W. & Rooijmans, H. G. M. (1998). Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research*, 44, 573-585.
- Sheeran, P. & Abraham, C. (1995). Measurement of condom use in 72 studies of HIV-preventive behaviour: a critical review. *Patient Education and Counselling*, 24, 199-216.
- Sheldon, R. (2000). Pacing to prevent vasovagal syncope. *Cardiology Clinics*, 18, 81-93.
- Sheldon, R., Koshman, M. L., Wilson, W., Kieser, T., & Rose, S. (1998). Effect of dual-chamber pacing with automatic rate-drop sensing on recurrent neurally mediated syncope. *The American Journal of Cardiology*, 81, 158-162.
- Sheldon, R., Rose, S., Flanagan, P., Koshman, M. L. & Killam, S. (1996). Risk factors for syncope recurrence after a tilt table test in patients with syncope. *Circulation*, 93, 973-981.

- Smeets, R. J. E. M., Vlaeyen, J. W. S., Kester, A. D. M. & Knottnerus, J. A. (2006). Reduction of pain catastrophizing mediates the outcome of both physical and cognitive-behavioral treatment in chronic low back pain. *The Journal of Pain*, 7(4), 261-271.
- Soteriades, E. S., Evans, J. C., Larson, M. G., Chen, M. H., Chen, L., Benjamin, E. J., & Levy, D. (2002). Incidence and prognosis of syncope. *The New England Journal of Medicine*, 347(12), 878-885.
- Stephenson, R., Marchand, A., & Brillon, P. (1994). Index de sensibilité à l'anxiété, traduction et validation française de Anxiety Sensitivity Index. U. Département de Psychologie.
- Sullivan, M. D., Lacroix, A. Z., Russo, J. & Katon, W. J. (1998). Self-efficacy and self-reported functional status in coronary heart disease: A 6-month prospective study. *Psychosomatic Medicine*, 60, 473-478.
- Sun, B. C., Emond, J. A. & Camargo, C. A. (2005). Direct medical costs of syncope-related hospitalizations in the United-States. *The American Journal of Cardiology*, 95, 668-671.
- Susan, H., Picavet, J., Vlaeyen, J. W. S. & Schouten, J. S. A. G. (2002). Pain catastrophizing and kinesiophobia: Predictors of chronic low back pain. *American Journal Epidemiology*, 156(11), 1028-1034.
- Sutton, R. & Bloomfield, D.M. (1999). Indications, methodology, and classification of results of tilt-table testing. *American Journal of Cardiology*, 84, 10Q-19Q.
- Taylor, S. E. (2003). *Health Psychology* (5th Ed). New York: McGraw Hill.
- The EuroQol Group (1990). EuroQol: a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16(3), 199-208.
- Thornton, A. A. (2002). Perceiving benefits in the cancer experience. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 9, 153-165.

- Vallerand R.J. (1989). Vers une méthodologie de validation transculturelle de questionnaires psychologiques: Implications pour la recherche en langue française. *Psychologie Canadienne*, 30, 662-680.
- van Dijk, J. G., Velzeboer, S. C. J. M., Destré-vonk, A., Linzer, M. & Wieling, W. (2001). Psychological treatment of malignant vasovagal syncope due to bloodphobia. *Pacing and Clinical Electrophysiology*, 24, 122-124.
- Ventura, R., Maas, R., Rüppel, R., Stuhr, U., Schuchert, A., Meinertz, T. & Nienaber, C. A. (2001). Psychiatric conditions in patients with recurrent unexplained syncope. *Europace*, 3, 311-316.
- Ward, C. R., Gray, J. C., Gilroy, J. J., & Kenny, R. A. (1998). Midodrine: A role in the management of neurocardiogenic syncope. *Heart*, 79, 45-49.
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item-form health survey (SF-36). *Medical Care*, 30(6), 473-483.
- Weinman, J., Petrie, K. J., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health*, 11, 431-445.
- White, C. M., & Tsikouris, J. P. (2000). A review of pathophysiology and therapy of patients with vasovagal syncope. *Pharmacotherapy*, 20(2), 158-165.
- Wolfe, D. A., Grubb, B. P., & Kimmel, S. R. (1993). Head-upright tilt test: A new method of evaluating syncope. *American Family Physician*, 47(1), 149-159.